



**UNIVERSIDADE  
DE LISBOA**

com a participação da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa



## **Grupos Psicoeducativos Multifamiliares**

**– uma forma de aprender a viver com a esquizofrenia**

Tese orientada pelo Prof. Doutor José Luís Pio Abreu  
e pela Prof. Doutora Maria Antónia Rebelo Botelho

**MARIA LUISA DA SILVA BRITO**

**DOUTORAMENTO EM ENFERMAGEM**

2011



## Resumo

**Objectivo:** Procedeu-se ao desenvolvimento e estudo-piloto da versão portuguesa dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares (modelo de McFarlane), dirigidos a pessoas com esquizofrenia e seus familiares, analisando-se os seus efeitos e também a adequação dos instrumentos para avaliação das diversas variáveis.

**Metodologia:** Dentre as pessoas com diagnóstico de esquizofrenia utentes da consulta externa de um serviço público português de psiquiatria, e após a aprovação do estudo pelas comissões de ética e administrativa da instituição, foi constituída uma amostra de conveniência com repartição aleatória entre o grupo experimental (6 doentes/ 12 familiares) e o grupo de controlo (8 doentes/ 9 familiares). Após a avaliação inicial dos participantes, a intervenção psicoeducativa foi implementada durante 3 anos, incluindo 38 sessões com o grupo de pessoas doentes e seus familiares, como complemento dos cuidados habituais (consultas regulares com o médico). Os dados quantitativos foram reavaliados ao fim de 2 anos, incluindo: reinternamentos e consultas; psicopatologia (PANSS); funcionamento social (SAFE/FAS e QLS-BR); percepção das pessoas doentes e seus familiares acerca dos seus conhecimentos sobre a doença e capacidade para lidar com os problemas (N-SFLQ); percepção das pessoas doentes e seus familiares acerca da sua qualidade de vida (WHOQOL-BREF). Ao longo dos 3 anos da intervenção foram sistematicamente recolhidas as opiniões dos participantes (aspectos positivos e negativos, e sugestões) acerca de cada sessão, e sujeitas a análise de conteúdo.

**Resultados:** A amostra global parece representar a variedade de características, demográficas e clínicas, das pessoas com esquizofrenia que vivem com as suas famílias, o que por si só constitui informação útil para a identificação das prioridades em cuidados não-médicos de saúde mental e apoio social. Apenas alguns dos instrumentos de avaliação utilizados se mostraram adequados a este grupo, além de que, devido ao reduzido tamanho da amostra, não foi possível fazer quaisquer inferências estatísticas acerca dos efeitos da intervenção. Ainda assim, tanto as pessoas doentes como os seus familiares manifestaram a sua satisfação com a intervenção, destacando os seguintes benefícios: melhor compreensão da doença, contacto com pessoas que têm os mesmos problemas e partilha de experiências e sentimentos, melhoria na adesão à terapêutica por parte das pessoas doentes e progressos importantes no relacionamento social e nos seus esforços de ocupação útil.

**Conclusões:** Os dados obtidos apontam para que os Grupos Psicoeducativos Multifamiliares sejam eficazes na satisfação das necessidades de informação e apoio das pessoas com esquizofrenia e suas famílias, devendo por isso passar a fazer parte do leque habitual de serviços em psiquiatria. É necessária mais investigação sobre como implementar este tipo de intervenção de forma eficiente, tendo também em vista a definição de padrões de cuidados para estes doentes e suas famílias.

**PALAVRAS-CHAVE:** esquizofrenia, intervenções familiares, grupos psicoeducativos multifamiliares, implementação.



## Abstract

**Objective:** The Portuguese version of the multiple-family psychoeducational groups (McFarlane's model) was developed and pilot-tested to explore the efficacy of the approach for schizophrenia patients and their families, as well as the adequacy of the assessment tools.

**Methods:** Patients with a diagnosis of schizophrenia attending a Portuguese psychiatric outpatient public service were randomly assigned to a multiple-family group (6 patients/ 12 relatives) and a control group (8 patients/ 9 relatives), following the study approval by the ethical and managing boards. After baseline assessment, the multiple-family group intervention (38 group sessions over 3 years) was delivered as an adjunct to standard services (regular appointments with a doctor). Quantitative outcomes were measured 2 years later, including: re-hospitalizations and service utilization; presence and severity of symptoms (PANSS); social functioning (SAFE/FAS and QLS-BR); patients and family members' perceived knowledge and ability to manage illness and related problems (N-SFLQ); patients and family members' perceived quality of life (WHOQOL-BREF). Participants' written opinions (positives, negatives and suggestions) about each session over the 3 year-long intervention were systematically collected and content analyzed.

**Results:** The global sample may well represent the wide spectrum, both demographically and clinically, of schizophrenia patients living with their families, which is *per se* useful information for the identification of priorities in non-medical mental health and social care. Only some of the assessment instruments, though, were found useful enough with this group. Besides, the small sample size precluded any statistical significance of the differences between test and control groups. Nonetheless, patients and their relatives clearly reported their satisfaction with the intervention, and specific benefits were highlighted: improved understanding of the disease, meeting other people with the same problems and sharing experiences and feelings, patients' enhanced therapeutic compliance and highly improved relationships and vocational attempts and outcomes.

**Conclusions:** The findings point towards the efficacy of multiple-family psychoeducational groups in meeting the needs for information and support of schizophrenia patients and their families. Its application should therefore be part of the routine psychiatric services, and research should be continued on how to be cost-effective in its implementation, envisaging the definition of standards of care for these patients and their families.

**KEY-WORDS:** schizophrenia, family interventions, multiple-family psychoeducational groups, implementation.



## Dedicatória

Aos meus filhos, Inês e Marcel.





## Agradecimentos

Ao Prof. Doutor Pio Abreu, por ter confiado em mim, e pela sua orientação.

À Prof. Doutora Maria Antónia Rebelo Botelho, pela sua estima, pelo seu apoio, pela sua disponibilidade e pela sua orientação.

A todas as pessoas com esquizofrenia, e suas famílias, que gentilmente se dispuseram a participar neste estudo.

Ao Prof. Doutor Miguel Xavier, pela formação que me proporcionou na área das intervenções familiares, e por me ter sugerido a realização deste trabalho sobre o modelo de Grupos Psicoeducativos Multifamiliares de McFarlane.

À Enf<sup>a</sup> Isilda Inês, por me ter apoiado no projecto de realizar este trabalho na Clínica Psiquiátrica dos Hospitais da Universidade de Coimbra (HUC); à Enf<sup>a</sup> Sandra Fernandes, por se ter disponibilizado a acompanhar-me na formação feita nos EUA.

Aos responsáveis pela Clínica Psiquiátrica dos HUC, nomeadamente ao Sr. Professor Doutor Adriano Vaz Serra, ao Dr. Reis Marques e ao Prof. Doutor João Relvas, pela disponibilidade e colaboração; a todos os profissionais da Clínica Psiquiátrica dos HUC que contribuíram para a realização deste trabalho - aos médicos, aos enfermeiros e ao pessoal administrativo, por toda a sua colaboração no processo de identificação e avaliação dos utentes com esquizofrenia; à Dra. Graça Santos pela sua colaboração nos Workshops Informativos.

Ao Dr. William McFarlane, pela formação que me proporcionou sobre Grupos Psicoeducativos Multifamiliares, pelos diversos materiais que me facultou, e pelo apoio e incentivo; a Thomas Jewell e Jeffrey Capobianco, pela forma como me proporcionaram condições para a minha formação nos EUA, pelo material fornecido, pela simpatia e pela disponibilidade.

À Prof. Dra. Carol North, pela disponibilização das escalas N-SFLQ para realização da versão portuguesa, e pelo apoio bibliográfico.

À Universidade de Lisboa e aos responsáveis pelo Programa de Doutoramento em Enfermagem, por me proporcionarem esta formação.

À Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, pelo apoio financeiro à formação e pelo apoio logístico para a realização da intervenção em estudo.

À Fundação Calouste Gulbenkian, pelo apoio financeiro à minha deslocação aos EUA para formação sobre Grupos Psicoeducativos Multifamiliares.

A todas as pessoas amigas que me foram apoiando e incentivando ao longo destes longos 5 anos de trabalho.



## Lista de Siglas

AVAI - Anos de Vida Ajustados para Incapacidade

CNRSSM – Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental

GPMF – Grupos Psicoeducativos Multifamiliares

HUC – Hospitais da Universidade de Coimbra

N-SFLQ – North-Sachar Family Life Questionnaire

OMS – Organização Mundial de Saúde

PANSS – Positive And Negative Syndrome Scale

PNSM – Plano Nacional de Saúde Mental

QLS-BR – Quality of Life Scale – versão brasileira

RCT – Randomised Controlled Trial

RNCCISM – Rede Nacional de Cuidados Integrados de Saúde Mental

SAFE/FAS – Social Adaptive Functioning Scale Evaluation / Escala de Avaliação do Funcionamento Adaptativo Social

WHOQOL – BREF – World Health Organization – Quality of Life – versão abreviada



## Índice

Introdução .....	21
1 – Esquizofrenia – que tipo de doença é?.....	29
1.1 - Caracterização geral da doença .....	29
1.2 - Mecanismos etiológicos e manifestações .....	31
1.3 - Tratamento farmacológico.....	46
1.3 - Intervenções psicossociais .....	49
1.3.1 - Psicoterapia comportamental.....	53
1.3.2 - Intervenções psicoeducativas familiares.....	54
2 - Grupos Psicoeducativos Multifamiliares (GPMF).....	73
2.1 - Objectivos e processos básicos de funcionamento.....	73
2.2 - Linhas de Orientação para a Família .....	79
2.3 - Estrutura e organização dos GPMF .....	85
2.3.1 - Recrutamento e avaliação inicial.....	85
2.3.2 - Workshop informativo .....	91
2.3.3 - Sessões regulares de grupo.....	107
2.3.4 - Outros contactos com os profissionais .....	116
2.4 - Efeitos dos GPMF .....	118
3 - Racional do estudo empírico .....	121
3.1 - Problema de investigação e finalidade do estudo empírico .....	121
3.2 - Questões de investigação e hipóteses .....	122
3.3 - Desenho do estudo .....	130
4 – Metodologia .....	133
4.1 - Preparação da versão portuguesa dos GPMF .....	133
4.2 - Constituição da amostra .....	135
4.3 - Realização da intervenção.....	140
4.4 - Operacionalização das variáveis e instrumentos de avaliação .....	145
4.4.1 - Variáveis sócio-demográficas .....	146
4.4.2 - Características clínicas gerais .....	147
4.4.3 - Reinternamentos e utilização dos serviços de saúde.....	148
4.4.4 - Sintomatologia .....	149
4.4.5 - Funcionamento social .....	153
4.4.6 - Percepção de capacidade para lidar com a doença .....	165
4.4.7 - Percepção acerca da Qualidade de Vida .....	169

4.4.8 – Folha de registo das opiniões dos participantes.....	173
4.5 - Procedimentos de colheita de dados .....	174
4.6 – Tratamento dos dados .....	175
5 - Apresentação e análise dos dados.....	179
5.1 - Questão 1 - Efeitos dos GPMF nas pessoas com esquizofrenia.....	179
5.1.1 - Características da amostra de pessoas com esquizofrenia .....	179
5.1.2 - Hipótese 1 – Reinternamentos e utilização dos serviços de saúde .....	198
5.1.3 - Hipótese 2 - Sintomatologia .....	200
5.1.4 - Hipótese 3 – Funcionamento social.....	201
5.1.5 - Hipótese 4 - Percepção de capacidade para lidar com a doença .....	205
5.1.6 - Hipótese 5 – Percepção acerca da Qualidade de Vida .....	208
5.2 - Questão 2 - Efeitos dos GPMF nos familiares .....	209
5.2.1 - Características da amostra de familiares .....	210
5.2.2 - Hipótese 6 - Percepção de capacidade para lidar com a doença .....	218
5.2.3 - Hipótese 7 - Percepção acerca da Qualidade de Vida .....	223
5.3 - Questão 3 – Opiniões dos participantes acerca dos efeitos dos GPMF .....	225
5.3.1 - Opiniões das pessoas com esquizofrenia acerca dos efeitos dos GPMF .....	226
5.3.2 - Opiniões dos familiares acerca dos efeitos dos GPMF .....	232
6 – Discussão dos resultados .....	245
6.1 - Características da amostra.....	246
6.2 - Versão portuguesa da intervenção.....	259
6.3 - Efeitos da intervenção .....	261
6.3.1 - Testes de hipóteses .....	262
6.3.2 - Dados qualitativos .....	266
6.4 - Limitações da intervenção .....	276
6.5 - Implicações práticas do estudo .....	279
6.6 - Questões de implementação e investigação .....	282
7 – Conclusões .....	285
8- Referências Bibliográficas .....	292
Anexos.....	315

## Índice dos Quadros

	Pág.
Quadro 1 - Motivos de recusa para participação na amostra.....	138
Quadro 2 – Síntese das sessões de grupo nos primeiros 3 anos.....	142
Quadro 3 – Consistência interna do PANSS.....	152
Quadro 4 – Teste de normalidade das pontuações do PANSS.....	153
Quadro 5 - Teste de normalidade das pontuações do SAFE/FAS .....	159
Quadro 6 – Consistência interna da QLS-BR.....	164
Quadro 6 – Teste de normalidade das pontuações da QLS-BR .....	164
Quadro 8 – Consistência interna do N-SFLQ (versões de utentes e familiares).....	167
Quadro 9 – Teste de normalidade das pontuações do N-SFLQ.....	168
Quadro 10 – Consistência interna da WHOQOL-BREF.....	171
Quadro 11 – Teste de normalidade das pontuações do WHOQOL-BREF.....	172
Quadro 12 – Comparação dos resultados da WHOQOL-BREF nos diferentes domínios em relação à presença de doença (avaliação inicial).....	173
Quadro 13 – Características sócio-demográficas da amostra de utentes (avaliação inicial)....	181
Quadro 14 – Características clínicas gerais da amostra (avaliação inicial).....	183
Quadro 15 – Pontuações do PANSS (avaliação inicial).....	185
Quadro 16 – Dados qualitativos da avaliação sobre o relacionamento social da amostra de pessoas com esquizofrenia.....	187
Quadro 17 – Dados qualitativos da avaliação sobre o nível ocupacional da amostra de pessoas com esquizofrenia.....	188
Quadro 18 – Pontuações do SAFE/FAS.....	190
Quadro 19 – Pontuações das sub-escalas «rede social» e «nível ocupacional» da QLS, com base no guião geral de colheita de dados inicial.....	193
Quadro 20 – Pontuações do N-SFLQ – versão do utente (avaliação inicial).....	195
Quadro 21 – Pontuações do WHOQOL-BREF - utentes (avaliação inicial).....	197
Quadro 22 – Resultados dos testes da hipótese sobre reinternamentos e utilização de serviços.....	199
Quadro 23 – Resultados do teste da hipótese sobre sintomatologia (PANSS).....	200

Quadro 24 – Resultados do teste da hipótese sobre sintomatologia (escala composta da PANSS).....	201
Quadro 25 – Resultados dos testes da hipótese sobre funcionamento social - sub-escala «rede social» da QLS.....	203
Quadro 26 – Resultados dos testes da hipótese sobre funcionamento social - sub-escala «nível ocupacional» da QLS.....	204
Quadro 27 – Resultados do teste da hipótese sobre a percepção de capacidade para lidar com a doença – utentes.....	206
Quadro 28 – Resultados do teste da hipótese sobre a percepção de qualidade de vida – utentes .....	208
Quadro 29 – Características sócio-demográficas da amostra de familiares.....	211
Quadro 30 – Pontuações do N-SFLQ – versão do familiar (avaliação inicial).....	212
Quadro 31 – Pontuações do WHOQOL-BREF - familiares (avaliação inicial).....	216
Quadro 32 – Resultados do teste da hipótese sobre a percepção de capacidade para lidar com a doença – familiares.....	219
Quadro 33 – Resultados do teste da hipótese sobre a percepção de qualidade de vida – familiares.....	223
Quadro 34 – Aspectos positivos referidos pelas pessoas com esquizofrenia - 1º ano .....	226
Quadro 35 – Aspectos positivos referidos pelas pessoas com esquizofrenia - 2º ano.....	230
Quadro 36 – Aspectos positivos referidos pelas pessoas com esquizofrenia - 3º ano.....	231
Quadro 37 – Aspectos negativos e sugestões referidos pelas pessoas com esquizofrenia acerca dos 3 anos do GPMF .....	232
Quadro 38 – Aspectos positivos referidos pelos familiares - 1º ano do GPMF.....	234
Quadro 39 – Aspectos positivos referidos pelos familiares - 2º ano do GPMF.....	238
Quadro 40 – Aspectos positivos referidos pelos familiares - 3º ano do GPMF.....	240
Quadro 41 – Aspectos negativos e sugestões referidos pelos familiares acerca dos 3 anos do GPMF.....	242



## Índice das Figuras

Pág.

Figura 1 – Funcionamento normal do sistema de «filtro» dos estímulos no cérebro.....	36
Figura 2 – Aumento das informações que afluem ao córtex cerebral, por deficiente funcionamento do sistema de «filtro» dos estímulos no cérebro.....	38
Figura 3 – Efeitos do aumento das informações que afluem ao córtex cerebral, por deficiente funcionamento do sistema de «filtro» dos estímulos no cérebro.....	38
Figura 4 – Alterações na capacidade de perceber a realidade, por deficiente funcionamento do sistema de «filtro» dos estímulos no cérebro.....	43
Figura 5 – O modelo de atenção-excitação da esquizofrenia.....	55
Figura 6 – Efeitos do tratamento farmacológico e da psicoeducação familiar sobre o ciclo de atenção-excitação da esquizofrenia.....	56



## **Lista dos Anexos**

- 1 – Linhas de Orientação para a Família
- 2 – Entrevista para avaliação individual dos membros da família (Falloon)
- 3 – Workshop Informativo
- 4 – Ficha para Técnica de Resolução de Problemas
- 5 – Parecer do Director do Serviço de Psiquiatria dos HUC
- 6 – Termos de Consentimento Informado
- 7 – Autorização da Comissão de Ética e Administração dos HUC
- 8 – WHOQOL – BREF
- 9 – Guião de Colheita de Dados
- 10 – Folha de registo da PANSS
- 11 – SAFE/FAS
- 12 – QLS-BR
- 13 – Folha para opiniões dos participantes



## Introdução

A esquizofrenia é uma doença mental que afecta cerca de 1% da população a nível mundial e que, dadas as suas características, e também por se iniciar habitualmente em idades jovens, ocasiona muitas vezes alterações importantes no funcionamento social das pessoas, comprometendo o seu normal processo de construção pessoal, formação profissional e autonomização. Estima-se que a recuperação sintomática e social ocorra em apenas 25 a 30% dos casos (OMS, 2002; Marques-Teixeira, 2003; Afonso, 2010) pelo que, e face aos tratamentos actualmente disponíveis, na maioria das situações a doença tem uma evolução crónica e recorrente, sendo por isso o diagnóstico mais frequente no grupo das denominadas Doenças Mentais Graves (López e Laviana, 2007; Portugal, 2010). E com efeito, na maioria dos casos as pessoas com esquizofrenia precisam de apoio continuado em relação a diversas áreas da sua vida, e vivem numa situação de grande dependência da sua família (Gonçalves-Pereira e Caldas de Almeida, 1999; Mueser et al., 2003; Ferrero, 2005; Torrey, 2006; Ferrero, 2005; Afonso 2010). E assim, devido à grande complexidade dos sintomas, comportamentos e problemas associados à doença, tanto as pessoas com esquizofrenia como os seus familiares sentem muitas dificuldades no dia-a-dia, encontrando-se frequentemente num estado de intenso sofrimento, angústia e isolamento (Marsh, 1998; Brito, 2004; Torrey, 2006).

Por outro lado, os conhecimentos recentes acerca dos mecanismos etiológicos da doença mostram que, para além do tratamento farmacológico, o ambiente em que a pessoa com esquizofrenia vive, e o tipo de estimulação que recebe, são determinantes na forma como a doença evolui e no nível de recuperação social que é alcançado. E este terá sido um dos motivos por que, nas últimas décadas se passou a reconhecer a importância do envolvimento activo da pessoa doente e dos seus familiares no processo de tratamento, através da implementação das intervenções psicoeducativas familiares, que se têm mostrado muito eficazes na prevenção das recaídas e dos reinternamentos, ao mesmo tempo contribuindo para melhorar a recuperação das pessoas com esquizofrenia, e para preservar a saúde física e mental dos seus familiares e a qualidade de vida de toda a família (Falloon et al., 1987; Herz e Lamberti, 1995; McFarlane et al., 1995, 2003; APA, 2004; Gonçalves-Pereira et al., 2007).

Dentre as várias modalidades de intervenções psicoeducativas entretanto estudadas, diversos estudos apontam para que o modelo dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares, desenvolvido por McFarlane et al. (1995, 2002), seja um dos mais interessantes e eficazes no tratamento de pessoas com esquizofrenia porque, para além de incluir as pessoas doentes e os seus familiares, e conter todos os elementos benéficos dos anteriores modelos, proporciona adicionalmente as vantagens de um grupo de ajuda mútua dirigida, assim diversificando os recursos e as formas de aprendizagem dos participantes, e ao mesmo tempo contrariando a tendência frequentemente observada nestas famílias para uma progressiva redução da sua rede social (Goldstein e Miklovitz, 1995; McFarlane et al., 1995, 2002, 2003; Pollio et al., 1998, 2002, 2006; Dyck et al., 2000, 2002; Mullen et al., 2002; Vallina Fernández e Lemos Giráldez, 2002; Bradley et al., 2006; Gonçalves-Pereira et al., 2006; Ornelas, 2008).

Não são conhecidos dados sobre a aplicação deste modelo em Portugal, sendo que na área das intervenções psicoeducativas familiares apenas se encontraram estudos e experiências pontuais de aplicação do modelo de intervenções psicoeducativas para famílias individuais (Magliano et al., 2000, 2005; Gonçalves-Pereira et al., 2006, 2007), bem como de programas apenas dirigidos aos familiares ou de cariz basicamente informativo e de curta duração (Coelho et al. (2004).

A nível internacional, considera-se que existe já uma sólida base de investigação e consenso no que respeita à eficácia e aos componentes essenciais das intervenções psicoeducativas para famílias de pessoas com esquizofrenia. No entanto, e para além das questões relacionadas com a aplicação e implementação das intervenções em contextos sociais e culturais diversificados, os vários autores apontam para a necessidade de aprofundar e esclarecer diversas questões relativas aos seus efeitos ao nível do funcionamento social das pessoas doentes, bem como sobre outros aspectos que se considera que interferem no processo de recuperação da pessoa com esquizofrenia, como sejam a percepção das pessoas doentes e dos seus familiares acerca da sua capacidade para lidar com a situação de doença e da sua qualidade de vida (Dixon et al., 2000; Burns e Perkins, 2000; Bustillo et al., 2001; Feldman et al., 2002;

Pilling et al., 2002; McFarlane et al., 2003; Eklund e Bäckström, 2005; Motlova et al., 2006; Burns et al., 2007; Farkas, 2007).

Ora os objectivos das intervenções psicoeducativas familiares em geral, e dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares em particular, têm muito em comum com o que são os focos de atenção da prática de Enfermagem, sobretudo no que respeita ao apoio às pessoas em situação de doença grave e crónica, como é o caso da esquizofrenia. Com efeito, os cuidados de enfermagem visam apoiar as pessoas e famílias no seu processo de adaptação à doença, tendo em vista a satisfação das necessidades humanas fundamentais e a máxima independência na realização das actividades de vida diária. Neste processo, a actuação do enfermeiro pretende contribuir para que tanto a pessoa doente como a sua família, aprendam a lidar com os défices ou limitações decorrentes da doença, aumentando o repertório de recursos internos e externos disponíveis para lidar com as inerentes dificuldades (Blair, 1996; Giliss e Knafl, 1999; OE, 2003; Bradshaw et al., 2005).

É nesse sentido que, entre os diversos focos de atenção da prática de enfermagem, se incluem especificamente as questões da adesão à terapêutica, da gestão do regime terapêutico e do auto-cuidado, mas também os focos de atenção que se destinam a habilitar os membros da família para a colaboração no processo de cuidados, como é o caso dos relacionados com a figura do prestador de cuidados, no que respeita ao seu papel e à sua situação de stress. Em todos estes aspectos, e conforme o preconizado pela Ordem dos Enfermeiros no seu referencial para a Rede Nacional de Cuidados Continuados (2009 a), os enfermeiros visam a criação das condições adequadas para a manutenção das pessoas doentes no seu ambiente, ao mesmo tempo assegurando o apoio e suporte emocional às famílias ou prestadores informais de cuidados, e proporcionando-lhes as capacidades instrumentais e os conhecimentos necessários para os cuidados à pessoa doente e para a preservação do seu próprio bem-estar e saúde.

Neste contexto, as intervenções psicoeducativas em famílias de pessoas com esquizofrenia são também uma área que, em termos de resultados de saúde, se tem mostrado muito sensível ao trabalho da Enfermagem, aliás fazendo habitualmente parte do curriculum de formação dos enfermeiros em diversos países como o Reino Unido e os

EUA, conforme o indicam diversos estudos, sobretudo a nível internacional (Brooker et al., 1994; McFarlane et al., 1995; Caldas de Almeida e Xavier, 1997; Fadden, 1997; Gournay, 2000; Leff et al., 2001; Mullen et al., 2002; Smith e Velman, 2002; Lovell et al., 2003; Swindells, 2003; Coelho et al., 2004; Dogan et al., 2004; Turkington et al., 2004; Magliano et al., 2005; Mairs e Bradshaw, 2005; Gonçalves-Pereira et al., 2006, 2007).

Assim, e visto que uma das áreas de investigação propostas pelo 1º Programa de Doutoramento em Enfermagem da Universidade de Lisboa se relacionava com os resultados da intervenção profissional dos enfermeiros na problemática das pessoas em situação de doença crónica, tendo em vista o tratamento e a reabilitação, mas também a promoção da qualidade de vida e bem-estar das pessoas doentes e suas famílias, considerou-se pertinente a realização do presente estudo, com o qual se pretende proporcionar aos enfermeiros, mas também aos restantes membros da equipa multidisciplinar, uma estratégia útil para o seu trabalho com as pessoas com esquizofrenia e as suas famílias, especialmente no sentido de as ajudar a «aprender a viver com a doença».

Para isso, e face ao estado da arte a nível nacional e internacional, o propósito deste trabalho foi desenvolver e testar a versão portuguesa dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares (modelo de McFarlane), analisar os seus efeitos numa amostra de utentes dos serviços públicos portugueses e, através da opinião dos participantes (pessoas com esquizofrenia e suas famílias), compreender a forma como foram atingidos alguns dos objectivos mais específicos da intervenção.

Apesar das limitadas condições de tempo e recursos para a realização deste estudo, optou-se pela realização de um ensaio controlado aleatorizado, com a combinação de metodologias quantitativas e qualitativas, pelas vantagens que se considerou que poderiam advir deste tipo de desenho para o conhecimento de algumas das dimensões da problemática das pessoas com esquizofrenia e suas famílias em Portugal, e tendo em vista a desejável implementação da intervenção, e o prosseguimento da avaliação dos seus efeitos.

O presente trabalho inicia-se então com uma primeira parte teórica, em que se apresentam as características básicas da esquizofrenia, seguindo-se uma análise mais



detalhada dos diversos mecanismos etiológicos e fisiopatológicos que actualmente se considera mais importantes para a compreensão dos vários tipos de manifestações da doença e, consequentemente, para as diversas vertentes do seu tratamento. As questões do tratamento são também analisadas, começando com uma breve referência ao tratamento farmacológico, seguida de uma contextualização dos vários tipos de intervenções psicossociais, dentre as quais é destacada a psicoterapia comportamental e, naturalmente com maior desenvolvimento, as intervenções psicoeducativas familiares.

No segundo capítulo, de natureza teórico-prática, é apresentada a intervenção em estudo – os Grupos Psicoeducativos Multifamiliares, segundo o modelo desenvolvido por McFarlane (2002). Assim, e após a apresentação dos seus objectivos e dos princípios teóricos específicos que lhe estão subjacentes, passa-se à apresentação detalhada da forma como esses conceitos devem, na prática, ser mobilizados e aplicados nas situações concretas do dia-a-dia das pessoas com esquizofrenia e seus familiares, e também permear todo o trabalho dos profissionais face a esta patologia, conforme o sintetizado nas denominadas «Linhas de Orientação para a Família». Segue-se a descrição pormenorizada da estrutura e organização das diversas etapas do modelo de intervenção, incluindo os aspectos particulares que devem ser considerados na fase de avaliação inicial dos participantes, os conteúdos que se considera fundamental que sejam tratados durante o workshop informativo, bem como a estrutura e forma de condução das sessões regulares de grupo e de outros tipos de contacto pontuais. O capítulo conclui-se com uma breve síntese dos efeitos específicos pretendidos com este modelo de intervenção psicoeducativa familiar, nomeadamente no que respeita aos efeitos de ajuda mútua dirigida, de redução do estigma, e de efectivo alargamento da rede social de apoio das pessoas com esquizofrenia e suas famílias.

Passa-se então para o capítulo sobre o racional do estudo empírico, começando pela apresentação do problema de investigação e da finalidade do estudo, já atrás delineados. Segue-se a apresentação das três questões de investigação colocadas:

1 – Quais os efeitos dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares nas pessoas com esquizofrenia?

2 – Quais os efeitos dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares nos familiares das pessoas com esquizofrenia?

3 – Qual a opinião dos participantes acerca dos efeitos dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares?

Em relação com a primeira questão de investigação são também apresentadas, e teoricamente fundamentadas, as diversas hipóteses em estudo, especificamente relacionadas com as seguintes variáveis: reinternamentos e utilização dos serviços de saúde, sintomatologia negativa, funcionamento social, percepção de capacidade da família para lidar com a doença e percepção de qualidade de vida. O mesmo é feito no que respeita à segunda questão de investigação, referente aos familiares, em relação aos quais apenas é quantitativamente estudada a sua percepção sobre a capacidade da família para lidar com a doença e sobre a sua qualidade de vida.

Tendo-se apresentado também o sentido proposto para a 3ª questão de investigação, este capítulo sobre o racional empírico conclui-se com algumas considerações sobre o desenho de pesquisa consequentemente adoptado.

No que respeita ao capítulo sobre a metodologia, é nele feita a descrição do processo de preparação da versão portuguesa dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares, e também do processo de constituição da amostra de pessoas com esquizofrenia e seus familiares. Nesta sequência, e dado que já durante a fase de constituição da amostra se foi concretizando a primeira etapa da intervenção (recrutamento e avaliação inicial), segue-se a descrição da forma como a intervenção decorreu durante os três anos que são abrangidos pelo presente trabalho. Só depois é apresentada a operacionalização das variáveis, com a necessária explicitação teórica, seguida da análise detalhada dos instrumentos de avaliação utilizados. O capítulo conclui-se com a descrição dos procedimentos de colheita e tratamento dos dados.

A apresentação e análise dos dados obtidos no estudo empírico está organizada em função das três questões de investigação propostas. Mas, no que respeita às duas primeiras questões, e antes da apresentação dos resultados das hipóteses formuladas, é feita uma análise detalhada das características de cada uma das amostras (pessoas com

esquizofrenia e seus familiares), que se considera poder ser um contributo útil para o conhecimento de algumas das dimensões da problemática destes grupos na realidade portuguesa.

Quanto aos dados qualitativos referentes à 3ª questão de investigação, é apresentado o resultado da análise de conteúdo sobre as opiniões das pessoas com esquizofrenia e dos seus familiares separadamente e em função de cada um dos três anos da intervenção, procurando-se assim captar a forma como cada um dos componentes da intervenção foi percebido pelos participantes, e terá contribuído para a concretização dos objectivos dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares, especialmente no que respeita aos efeitos de ajuda mútua dirigida, para uma melhor compreensão da doença e do seu tratamento, para a redução do estigma, para a melhoria do funcionamento das pessoas doentes, e para o aumento da sensação de apoio e bem-estar de toda a família.

Segue-se o capítulo de discussão dos resultados obtidos, em que se começa por uma breve reflexão acerca das limitações metodológicas do estudo, bem como sobre os aspectos interessantes que poderão advir do mesmo, nomeadamente no que respeita ao conhecimento das características encontradas nas amostras de pessoas com esquizofrenia e seus familiares, assim como das vantagens, inconvenientes e potencialidades dos diversos instrumentos de avaliação utilizados, sobretudo no que respeita às variáveis em relação às quais a evidência científica disponível é ainda escassa.

São também sintetizados os principais resultados do estudo quantitativo dos efeitos da intervenção, procurando-se articulá-los com os achados de investigações anteriores e com os dados qualitativos obtidos através das opiniões expressas pelos participantes. Mas procura-se também contextualizá-los em função de aspectos importantes neste tipo de situações e intervenções, nomeadamente no que respeita às características clínicas das pessoas com esquizofrenia (maior ou menor duração do processo de doença), bem como ao tempo necessário para que alguns tipos de efeitos se produzam e manifestem, como é o caso de algumas dimensões do funcionamento social das pessoas doentes, e também das alterações na percepção sobre a qualidade de vida por parte dos familiares. Ilustra-se também a necessidade de continuidade do contacto com

os profissionais, ainda que menos intenso após o primeiro ano da intervenção, a fim de que os efeitos benéficos destes tipos de intervenção se mantenham e, em alguns aspectos, possam continuar a progredir.

Este trabalho conclui-se com uma síntese dos principais resultados encontrados, bem como das suas implicações para a prática dos cuidados proporcionados às pessoas com esquizofrenia e suas famílias, e especialmente tendo em conta o actual Plano Nacional de Saúde Mental. Também neste contexto social e legal são identificadas algumas necessidades, nomeadamente no que respeita à formação específica dos profissionais de saúde mental sobre esta componente do tratamento da esquizofrenia. São também sugeridas algumas linhas de investigação futura, em relação à necessidade de eventuais ajustamentos do modelo em função de aspectos particulares da doença, como é o caso das suas fases iniciais. E tal como o preconizado por diversos autores (Dixon e Lehamn, 1995; Fadden, 1997; Smith e Vellman, 2002; McFarlane et al., 2003; Mairs e Bradshaw, 2005; Magliano et al., 2005; Gonçalves-Pereira et al., 2006, 2007), é importante que prossiga a investigação com vista a conhecer, explorar e ultrapassar os obstáculos que se têm colocado em relação à implementação sistemática das intervenções psicoeducativas familiares, esperando-se que o modelo dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares possa contribuir para que, em Portugal, cada vez mais pessoas com esquizofrenia e suas famílias tenham a possibilidade de receber o apoio profissional adequado e necessário para efectivamente aprenderem a viver com a doença, e apesar dela construírem e usufruírem de vidas plenas de significado e satisfação.

## **1 – Esquizofrenia – que tipo de doença é?**

Considera-se que para o trabalho dos profissionais de saúde com pessoas e famílias afectadas pela esquizofrenia, é fundamental o conhecimento e a compreensão dos vários aspectos relacionados com as manifestações da doença e com o seu tratamento. Assim, neste capítulo é apresentada uma breve caracterização geral da doença, seguida da revisão e análise dos principais mecanismos etiológicos e sua relação com as manifestações da doença, bem como dos aspectos principais do tratamento farmacológico. Ainda no que respeita ao tratamento da doença, são apresentados os conceitos básicos relacionados com as intervenções psicossociais, analisando-se separadamente alguns aspectos relativos à psicoterapia comportamental. São por último apresentados, com maior detalhe, os princípios, a evolução e as evidências científicas acerca das intervenções psicoeducativas familiares.

### **1.1 - Caracterização geral da doença**

A esquizofrenia é uma doença mental que se manifesta habitualmente no final da adolescência, e que altera a forma como a pessoa pensa e sente as coisas, bem como a forma como se relaciona com as outras pessoas. Atinge cerca de 1% da população, encontra-se em todas as culturas, e distribui-se igualmente por todos os estratos sócio-económicos (Afonso, 2010; North e Yutsy, 2010).

Estudos recentes apontam para que a doença seja 1.4 vezes mais frequente nos indivíduos do género masculino (Torrey, 2006; Kirkbride et al., 2006 e Thorup et al., 2007, referidos por North e Yutsy, 2010), que também tendem a ter um início mais precoce, manifestações clínicas mais graves e uma evolução mais crónica. A idade de aparecimento dos sintomas varia, nos homens, entre os 15 e os 25 anos de idade, surgindo antes dos 19 anos em cerca de 40% dos casos. Nas mulheres tende a surgir mais tarde, sendo que em apenas cerca de 20% dos casos o seu início terá sido mais precoce (Schulz et al., 2003).

A esquizofrenia caracteriza-se por um conjunto de sinais e sintomas complexos e diversos, que são classificados em dois grupos principais, com base nas funções mentais envolvidas: a) os sintomas positivos, no sentido de que resultam de um exagero das funções normais, que englobam as alucinações, as ideias delirantes e a aceleração e desorganização do discurso e do comportamento, e que são os mais tipicamente reconhecidos e associados à doença; b) os sintomas negativos, no sentido de uma perda das funções mentais normais, que incluem a incapacidade para dirigir e manter a atenção e a concentração, e para iniciar e terminar tarefas, o empobrecimento do discurso, a dificuldade em sentir interesse e prazer nas coisas habituais e em expressar adequadamente as suas emoções, e a tendência para o isolamento social. Em muitos casos estes sintomas negativos, que resultam em diminuição do rendimento escolar ou do trabalho, bem como do convívio com outras pessoas e do funcionamento social em geral, são as primeiras manifestações da doença, apesar de facilmente passarem despercebidos e serem confundidos com preguiça, ociosidade, má educação, ou mesmo com depressão (Andreasen, 2003; Afonso, 2010).

Os sintomas positivos são, na maioria dos casos, relativamente fáceis de eliminar através do tratamento farmacológico, e a sua gravidade não parece correlacionar-se com as alterações no desempenho de tarefas cognitivas. Por outro lado, a disfunção cognitiva, que alguns autores distinguem dos restantes sintomas negativos, parece no entanto manter com estes uma forte correlação (Marques-Teixeira, 2003). Além disso, os sintomas negativos mostram-se mais resistentes ao tratamento, e mais persistentes, pelo que são habitualmente os responsáveis pelas dificuldades que as pessoas com esquizofrenia muitas vezes sentem em regressar à escola ou ao trabalho, em participar em actividades sociais e em estabelecer relacionamentos significativos (Marques-Teixeira, 2003; Afonso, 2010).

Na verdade, as situações de esquizofrenia podem ter evoluções muito variáveis apesar de, face aos conhecimentos e tratamentos actualmente disponíveis, ainda tenderem para a cronicidade na maioria dos casos. Por esse motivo, considera-se que se trata de uma doença com um grande peso social e económico, não só pelos custos do tratamento (em Portugal, e com base no Censo de 2001, 36.2% das camas das unidades de internamento em Psiquiatria são ocupadas por casos de esquizofrenia), mas

especialmente pelas perdas de produtividade dos indivíduos atingidos (Andreasen, 2003; Afonso, 2010). Com efeito, e devido ao seu início precoce, a doença pode afectar seriamente a personalidade e o processo de formação profissional da pessoa, e assim comprometer todo o seu futuro como indivíduo autónomo e socialmente produtivo.

## **1.2 - Mecanismos etiológicos e manifestações**

As causas concretas da esquizofrenia permanecem desconhecidas, tal como aliás acontece em relação à maioria das outras doenças mentais. Com efeito, a etiologia das doenças mentais continua a ser assunto de discussão e investigação, embora os dados científicos dos últimos 50 anos evidenciem a etiologia fundamentalmente orgânica da maioria destas patologias, e da esquizofrenia em particular (Macedo e Pinto de Azevedo, 1996; OMS, 2002; Andreasen, 2003; Marques-Teixeira, 2003).

Sobre esta questão, já no século V a.C. Hipócrates considerava que as doenças mentais tinham uma causa fundamentalmente orgânica, tal como as outras doenças. No final do século XVIII, Phillipe Pinel tornou-se uma referência na história da psiquiatria, por ter reconhecido às pessoas com perturbações mentais o estatuto de doentes, a quem por isso deveria ser dado um tratamento digno, ao invés de serem consideradas como vulgares criminosos ou «possuídos pelos espíritos». Pinel terá sido também o primeiro a elaborar uma classificação das doenças mentais, com base na observação e estudo das pessoas doentes (Andreasen, 2003).

No entanto, ao longo dos séculos, e até hoje, tanto entre a população em geral como entre muitos profissionais de saúde, foram as superstições, as explicações sobrenaturais e as concepções do tipo moralizante acerca das doenças mentais que prevaleceram e se mantiveram. Com efeito, desde os finais do século XIX, e até meados da década de 70 do século XX, predominou no mundo ocidental a influência de Freud e da escola psicanalítica europeia, segundo os quais os sintomas psiquiátricos seriam, basicamente, psicogénicos, ou seja, com origem em conflitos dinâmicos subjacentes e com significado simbólico (Garraabé, 2004; North e Yutsy, 2010).

Mas em paralelo foram-se desenvolvendo outras formas de entender as doenças mentais, considerando-se que as primeiras descrições de carácter científico foram

apresentadas por Griesinger (1817-1868), grande promotor da escola organicista, e especialmente por Kraepelin (1856-1926) que, seguindo a tradição médica, utilizou a metodologia científica ao observar cuidadosamente muitos casos a fim de descrever as características das doenças. Já no seu tempo Kraepelin considerava que os progressos na investigação empírica haveriam de fornecer a evidência científica acerca das origens biológicas das doenças mentais (Andreasen, 2003; North e Yutsy, 2010).

E de facto, torna-se actualmente cada vez mais difícil refutar a ideia de que as doenças mentais - as doenças da mente - são, fundamentalmente, doenças do cérebro. A mente é, de um ponto de vista científico, um produto do cérebro. E os conhecimentos sobre o cérebro aumentaram significativamente, sobretudo a partir da década de 90 do século XX, com base nos meios imagiológicos (tomografia axial computadorizada, ressonância magnética, tomografia por emissão de positrões, tomografia por emissão de fotão simples e ressonância magnética funcional) que, a partir dessa altura, tornaram possíveis os progressos na visualização do funcionamento cerebral, incluindo as imagens do seu funcionamento em actividades emocionais relevantes (OMS, 2002; Afonso, 2010). Assim, e com base nas flutuações coordenadas no tempo dos sinais de imagens funcionais, sabe-se hoje que a actividade mental resulta, fundamentalmente, da operação de redes neuronais específicas de processamento, que são a base do pensamento, emoção e motivação. Por exemplo, sabe-se actualmente muito mais sobre a forma como as emoções (como o medo e a raiva, por exemplo) são geradas nas redes neuronais com passagem pelo sistema límbico (Damásio, 2000; North e Yutzky, 2010).

Ora no que respeita especificamente à esquizofrenia, parecem existir relatos sugestivos desta doença já desde a antiguidade. Mas a sua compreensão e estudo científico ter-se-á iniciado apenas com Bénédicte-Augustin Morel (1809-1873), no seu *Traité des maladies mentales* de 1860, que pela primeira vez identificou e descreveu o que na altura denominou de «demência precoce», como resultante de uma «imobilização súbita das faculdades mentais» (Garraabé, 2004:19). Esta designação terá sido mais tarde retomada por Émil Kraepelin, que descreveu a doença como podendo apresentar-se em três formas clínicas: hebefrénica, catatónica e paranóide (Afonso, 2010). Kraepelin tornou-se uma referência na psiquiatria pelo facto de tomar em consideração não apenas as manifestações da doença, mas também as condições do seu aparecimento e a sua



evolução. Com isto, terá estabelecido as bases para as actuais formulações diagnósticas em psiquiatria, baseadas no princípio de que uma doença é um conjunto de sinais ou sintomas com uma evolução mais ou menos previsível, e que responde de certa forma a determinados tratamentos (North e Yutsy, 2010).

Em 1911, Eugen Bleuler (1857-1939) substituiu a designação de «demência precoce» pelo termo esquizofrenia (do grego *shizein*, que significa fenda ou cisão, e *phrenós*, que significa pensamento), procurando descrever um conjunto de sintomas fundamentais que pareciam ser comuns a um grupo diversificado de perturbações, caracterizadas por manifesta inconsistência e desorganização na relação entre as emoções, os pensamentos e as acções, ou seja, no desempenho de funções complexas da actividade mental, e isto apesar de não ser então identificável qualquer alteração nas funções neurológicas e mentais básicas (Andreasen, 2003; Garrabé, 2004).

Surgiram entretanto diversas designações e diagnósticos relacionados com a esquizofrenia, que nas últimas décadas foram sendo desenvolvidos e revistos nas classificações a nível internacional, com especial destaque para o capítulo V da 9ª edição da Classificação Internacional das Doenças (CID-9), publicado em 1979, da responsabilidade da OMS. Seguiram-se os critérios de diagnóstico definidos pela APA (American Psychiatric Association) na DSM-III (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 3ª ed.) em 1980, sucessivamente revistos na DSM-III-R (1987), na DSM-IV (1994) e na actual DSM-IV-TR (Text Revision) de 2000. Alguns destes critérios foram entretanto assimilados pela versão 10 da CID (1993).

Na CID-9 as doenças mentais encontravam-se no capítulo V, e nela se distinguiam claramente as denominadas «psicoses esquizofrénicas», dos «estados psicóticos orgânicos», sendo que estes últimos se referiam a alterações do comportamento habitualmente transitórias e relacionadas com doenças que afectavam o cérebro por diversas causas claramente identificáveis – alterações metabólicas, intoxicações alcoólicas ou outras.

Quanto às perturbações do espectro da esquizofrenia, que na CID-10 se encontram englobadas na categoria F20, considera-se actualmente que não se deverão à acção de uma causa única e específica, mas que resultam de um conjunto de factores que

concorrerão entre si para a manifestação da doença, apesar de a sua etiologia se basear essencialmente em factores biológicos de vulnerabilidade.

Diversas hipóteses têm sido formuladas acerca da origem desta vulnerabilidade biológica, sendo que a hipótese genética é a mais conhecida, também entre a população em geral. No entanto, os resultados da investigação recente apontam para que várias regiões cromossómicas estejam envolvidas no aparecimento da esquizofrenia. Tratar-se-á por isso de um caso de transmissão hereditária complexa e com características multifactoriais, em que os factores ambientais serão importantes para a expressão dos genes relacionados com a doença, o que além do mais justificará as diferenças encontradas nos gémeos monozigóticos (com taxa de concordância de apenas cerca de 40%). E com efeito, os dados epidemiológicos indicam que na maioria (em mais de 80%) dos casos de pessoas com esquizofrenia, não são identificados quaisquer familiares afectados, enquanto por outro lado será de apenas 5 a 10% a prevalência da doença nas pessoas em que um dos progenitores, ou um dos irmãos, sofre de esquizofrenia, sendo que nestes casos a doença tende a manifestar-se mais precocemente (Andreasen, 2003; Kumra et al., 2003; Marques-Teixeira, 2003; Afonso, 2010; North e Yutzy, 2010).

Assim, há evidência crescente acerca da importância dos factores ambientais na ocorrência de alterações cerebrais precoces que mais tarde poderão evoluir para a esquizofrenia, com especial destaque para as complicações pré e peri-natais, como infeccções virusais, intoxicações alimentares, alterações nutricionais, complicações obstétricas, etc (Marques-Teixeira, 2003; North e Yutzy, 2010). Assim, foi já há algumas décadas formulada a hipótese viral, segundo a qual a infecção pelo vírus da gripe (influenza) durante os primeiros trimestres da gestação, ocasionaria alterações congénitas no desenvolvimento do cérebro da criança, nomeadamente ao nível da migração celular para o neo-córtex, dando origem, em alguns casos, à denominada «substância cinzenta ectópica». Esta consiste em ilhotas de células neuronais, que podem ser visualizadas através de ressonância magnética, e que aparentemente não terão conseguido fazer o necessário percurso desde o tronco cerebral (cujas estruturas são as primeiras a ser formadas durante o desenvolvimento embrionário do sistema nervoso) até ao local correcto do córtex pré-frontal (Andreasen, 2003). Nesta linha, e mais recentemente, Opler e Susser (2005), referidos por North e Yutzy (2010),

encontraram dados que sugerem um risco de esquizofrenia sete vezes superior nos filhos de mulheres com marcadores serológicos sugestivos de exposição ao vírus da gripe durante o primeiro trimestre da gestação. Tratar-se-á, então, de um processo basicamente semelhante ao conhecido efeito da rubéola durante a gravidez, embora no caso do vírus da gripe as alterações provocadas resultem numa forma mais subtil de afecção neurodesenvolvimental, com alterações cerebrais progressivas, e que aumentará o risco de aparecimento da esquizofrenia na adolescência.

Igualmente no âmbito das afecções virusais, outros estudos relacionam uma maior vulnerabilidade à doença com a acção de retrovírus e a exposição ao herpes simples, sendo que em ambos os casos o seu efeito de latência nas células hospedeiras poderia explicar o aparecimento mais tardio da doença, possivelmente relacionado com um processo auto-imune, aquando das mudanças anatómicas e metabólicas, e de reorganização neuronal, que naturalmente ocorrem de forma mais intensa no processo maturativo durante a adolescência e início da idade adulta (Kumra et al., 2003; Torrey, 2006; Afonso, 2010; North e Yutzy, 2010).

Estas hipóteses virusais poderão explicar também a constatação de que a esquizofrenia parece enquadrar-se no modelo epidemiológico de análise das doenças infecciosas, visto que a doença persiste, e os seus diversos índices mostram-se semelhantes e constantes em todo o mundo, apesar de ser pouco frequente que as pessoas com esquizofrenia se casem e tenham filhos (Andreasen, 2003).

O facto é que estudos recentes na área da neuropatologia, neuroimagiologia, neurobioquímica e neuropsicologia, têm demonstrado de forma consistente a ocorrência de alterações no cérebro das pessoas com esquizofrenia logo na altura do primeiro episódio da doença, apesar de não existirem ainda quaisquer testes laboratoriais claramente indiciadores da doença (Marques-Teixeira, 2003; Schulz et al., 2003).

Conforme o ilustrado pela Figura 1, sabe-se que o cérebro normal consegue, por processos ainda não bem conhecidos, variar a sua activação de forma precisa, e filtrar adequadamente os diversos estímulos sensoriais, de acordo com as exigências ambientais, sociais e internas, na sequência de informações cognitivas e emocionais, ou

em função dos desequilíbrios metabólicos, da actividade física, ou de processos infecciosos (McFarlane, 2002; Marques-Teixeira, 2003).

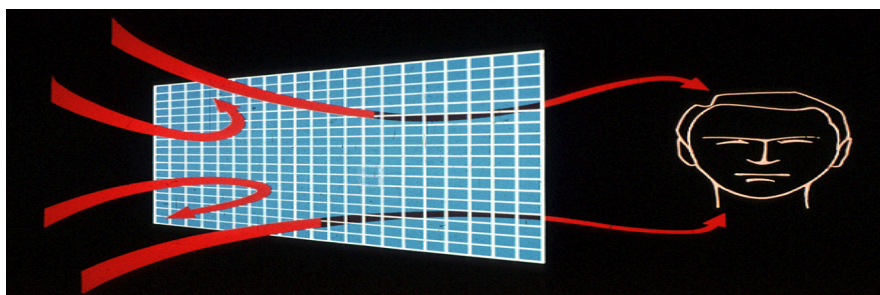


Figura 1 – Funcionamento normal do sistema de «filtro» dos estímulos no cérebro – imagem gentilmente cedida pelo Dr. William R. McFarlane, Director do Center for Psychiatric Research, Maine Medical Center, EUA, 2006.

No caso das pessoas com esquizofrenia, no entanto, parece ocorrer uma significativa dificuldade do cérebro em fazer os ajustes necessários na activação do sistema nervoso central em função das diferentes situações. E entre as alterações estruturais mais frequentemente apontadas como responsáveis por esta disfunção, regista-se a redução do volume do córtex cerebral em diversas regiões, provavelmente relacionada com o aumento do volume dos ventrículos (3º ventrículo e ventrículos laterais), sendo também referida a redução do número de neurónios no córtex pré-frontal, no tálamo médio-dorsal e no hipocampo, bem como alterações na estrutura e funções do corpo caloso e do cerebelo (Kenny e Friedman, 2003; North e Yutsy, 2010).

Estas serão, provavelmente, as bases histológicas para as hipóteses já antes formuladas em relação à etiologia da esquizofrenia, e que a relacionavam com alterações nos equilíbrios relativos, e na interdependência, de diversos neurotransmissores como a dopamina, a serotonina, o glutamato e o GABA, entre outros.

De facto, a dopamina foi o primeiro neurotransmissor associado ao tratamento, e consequentemente à etiologia, da esquizofrenia, segundo a hipótese colocada por Arvid Carlsson, em 1960, e reformulada por Snyder em 1976 (Pio-Abreu, 2000; Andreasen, 2003; Afonso, 2010). Actualmente considera-se que o sistema da dopamina controla o nível de actividade do córtex pré-frontal e do sistema límbico, especialmente ao nível do hipocampo e da amígdala. Durante os episódios psicóticos agudos, os níveis de dopamina parecem estar aumentados a partir das estruturas do tronco cerebral onde se situam os neurónios que a produzem, nomeadamente na área tegmental ventral e na

substância negra. Esta hiperfunção dopaminérgica relacionar-se-á com uma hiperestimulação, ou com uma maior sensibilidade e densidade, dos receptores dopaminérgicos D2 em estruturas do sistema límbico (amígdala e córtex cingulado) e nos núcleos da base do cérebro. Encontra-se logo no primeiro episódio da doença, não podendo por isso ser atribuída ao efeito posterior dos anti-psicóticos (Kumra et al., 2003; Afonso, 2010).

Ao nível da amígdala, em particular, que é responsável pelas emoções e afectos mais primitivos e relacionados com a preservação da vida (raiva, medo e agressividade), considera-se que a sua hiperactivação estará na origem de uma parte dos denominados sintomas positivos, como alucinações e delírios, frequentemente de natureza persecutória, e que se podem considerar como formas extremas de medo e suspeição, em resultado da forma anómala de processamento dos sinais ameaçadores do ambiente (McFarlane, 2002; Park e Thakkar, 2010).

Posteriormente surgiu também a hipótese de que as alterações no sistema dopaminérgico das pessoas com esquizofrenia possam ser devidas à hipofunção dos receptores NMDA (N-metil-D-aspartato), que assim ocasionarão o aumento do glutamato na fenda sináptica, com os consequentes efeitos excitatórios do sistema nervoso (Pio-Abreu, 2000; Bressan e Pilowsky, 2003).

Em todo o caso, e conforme o ilustrado na Figura 2, pensa-se que o aumento da dopamina em D2, ou então a redução do efeito inibidor sobre o glutamato, provocarão um aumento na excitabilidade neuronal e na actividade psicomotora, o que em conjunto provoca um aumento na quantidade de informações sensoriais recebidas pelo córtex (Andreasen, 2003; Marques-Teixeira, 2003).

*Eu estou a falar consigo neste momento, mas estou também a reparar nos barulhos da porta ao lado, e nos do corredor... É-me difícil deixar de ligar a estes sons, e torna-se difícil concentrar-me no que lhe estou a dizer... Muitas vezes parece que presto atenção às coisas mais ridículas e sem importância. Essas coisas realmente não me interessam minimamente, mas dou comigo a dar-lhes atenção e a gastar imenso tempo com elas* (McGhie e Chapman, 1961, citados por Anderson et al., 1986:87).

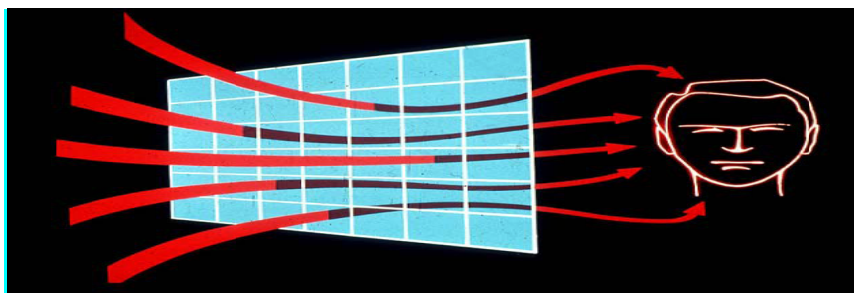


Figura 2 – Aumento das informações que fluem ao córtex cerebral, por deficiente funcionamento do sistema de «filtro» dos estímulos no cérebro – imagem gentilmente cedida pelo Dr. William R. McFarlane, Director do Center for Psychiatric Research, Maine Medical Center, EUA, 2006.

Para esta situação considera-se que contribuirá também o facto de, nas pessoas com esquizofrenia, o tálamo se mostrar reduzido em algumas das suas porções. Será por esta razão que se mostra menos activo, não exercendo adequadamente a sua função de principal centro de integração sensorial. Com efeito, em condições normais o tálamo recebe os estímulos externos e depois distribui a informação para o córtex frontal (para processamento das experiências subjectivas), por um lado, e também para o hipotálamo, de onde segue para o tronco cerebral, que por sua vez determinará as alterações neurovegetativas periféricas que resultarão daqueles estímulos externos iniciais (Andreasen, 2003; Marques-Teixeira, 2003). Assim, e conforme o ilustrado na Figura 3, a incapacidade do tálamo para filtrar e seleccionar adequadamente os estímulos sensoriais, contribuirá para que os sintomas de esquizofrenia estejam associados a uma situação crónica de elevados níveis de ansiedade e stress, já que toda a informação sensorial é experienciada pela pessoa como excessiva, demasiado generalizada e difícil de suportar (McFarlane, 2002; Andreasen, 2003; Park e Thakkar, 2010).

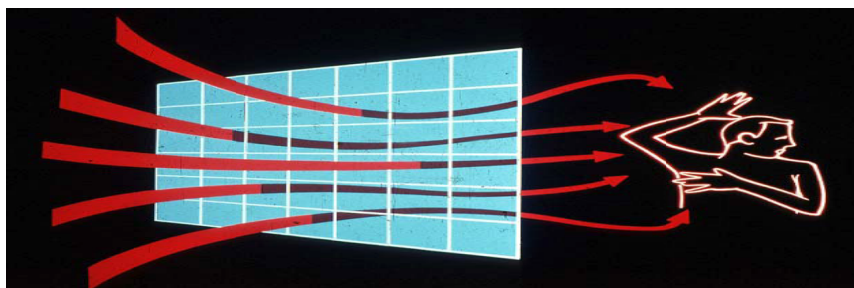


Figura 3 – Efeitos do aumento das informações que fluem ao córtex cerebral, por deficiente funcionamento do sistema de «filtro» dos estímulos no cérebro – imagem gentilmente cedida pelo Dr. William R. McFarlane, Director do Center for Psychiatric Research, Maine Medical Center, EUA, 2006.

Além disso, também o hipocampo, que regula a memória e diversos componentes da atenção, parece estar atrofiado e desorganizado nas pessoas com esquizofrenia, resultando assim numa maior dificuldade em dirigir e focar adequadamente a atenção, e em armazenar e mobilizar a informação (Pio-Abreu, 2000; Marques-Teixeira, 2003). Considera-se que a atenção será a capacidade humana mais fundamental para o processo de aprendizagem e de construção do sentido pessoal, já que sem uma adequada capacidade de atenção a pessoa não é capaz de registrar, ou responder, aos vários estímulos do ambiente, dando-lhes significado e integrando-os no seu processo de aprendizagem, de construção pessoal, e de resposta às diferentes tarefas que compõem as actividades do dia-a-dia. No caso das pessoas com esquizofrenia, diversos estudos apontam para perturbações na atenção selectiva, ou seja, na capacidade de seleccionar os aspectos relevantes do ambiente. Assim, a maior distractibilidade que estas pessoas frequentemente sentem e apresentam, relacionar-se-á afinal com um excesso de alerta e atenção, mas não suficientemente selectivo, devido à hiperactivação simpática e à disfunção dos circuitos préfrontais-talâmicos-cerebelosos (Kumra et al., 2003; Marques-Teixeira, 2003).

*Eu percebo que salto de um assunto para o outro. Se estou a falar com alguém, basta a pessoa cruzar as pernas ou coçar a cabeça, e eu logo me distraio e esqueço-me do que estava a dizer* (McGhie e Chapman, 1961, citados por Anderson et al., 1986:87).

Por outro lado, parece estar aumentada a actividade das porções posteriores do córtex, nas áreas occipital e parietais, responsáveis pelo processamento, elaboração, correlação e interpretação dos estímulos visuais e não-verbais. Assim, o deficiente funcionamento do tálamo, enviando excesso de informação para estas áreas, contribuirá para uma hipersensibilidade a este tipo de estímulos, que é também característica da esquizofrenia (McFarlane, 2002).

*Agora as cores parecem-me mais brilhantes, como se fossem luminosas. Quando olho em redor, é como um quadro luminoso. E não tenho a certeza se as coisas são sólidas, até lhes tocar...* (McGhie e Chapman, 1961, citados por Anderson et al., 1986:88).

Além disso, e no contexto da anteriormente referida diminuição do volume do córtex em diversas regiões do cérebro, a redução no tecido cerebral temporal parece comprometer algumas capacidades importantes de monitorização, permitindo por isso a ocorrência de percepções verbais espontâneas como as que ocorrem nas alucinações auditivas (McFarlane, 2002). E os estudos com tomografia por emissão de positrões (PET), em concreto, permitiram visualizar um significativo aumento do fluxo sanguíneo nas diversas áreas cerebrais envolvidas no processamento da linguagem e da audição aquando da ocorrência de alucinações auditivas em pessoas com esquizofrenia (North e Yutsy, 2010). Estes factos vêm confirmar a vivência de corporeidade e a convicção de realidade que, em termos de psicopatologia compreensiva, já há muito tempo é descrita como sendo uma das características das alucinações que mais tipicamente ocorrem em estados de organicidade conhecida, como é o caso das epilepsias, do alcoolismo e da esquizofrenia (Pio-Abreu, 1994).

Assim, a acção combinada das alterações do sistema límbico, do tálamo e do córtex contribui para que na esquizofrenia se crie um estado de hipersensibilidade sensorial, combinada com a tendência para níveis excessivos de medo e consequentes respostas de fuga ou agressividade, e para uma maior activação do tronco cerebral (McFarlane, 2002:10).

Ora o tronco cerebral é a parte do cérebro que regula o nível de activação de todo o sistema nervoso e as funções mais básicas e primitivas do funcionamento da pessoa, incluindo as respostas reflexas, os mecanismos de alerta e os ciclos de sono-vigília. Esta regulação é feita através do sistema reticular, em conjunto com a produção e acção combinada dos diversos neurotransmissores: dopamina (na área tegmental ventral), serotonina (núcleos da rafe) e noradrenalina (lócus cerúleo). Quanto à serotonina, parece ter um efeito inibidor e modelador sobre o sistema da dopamina, e daí os efeitos benéficos de alguns fármacos que bloqueiam determinados receptores da serotonina no córtex pré-frontal, como é o caso da clozapina. Mas no que se refere à noradrenalina, o seu sistema é activado em consonância com o sistema da dopamina, provocando o aumento do ritmo cardíaco, da frequência respiratória e da pressão arterial, com as consequentes ansiedade e agitação que frequentemente acompanham as crises psicóticas (McFarlane, 2002).



*Todos os sons me parecem mais altos do que o habitual, como se alguém lhes tivesse aumentado o volume... Isso acontece sobretudo nos ruídos de fundo – ruídos que estão sempre lá, mas em que habitualmente não se repara* (McGhie e Chapman, 1961, citados por Anderson et al., 1986:88).

*Eu fui ter com a minha professora e disse-lhe: ‘Parece-me que...’ Ela sorriu simpaticamente para mim. Mas o seu sorriso, em vez de me fazer sentir mais seguro, só aumentou a ansiedade e a confusão, porque eu vi os dentes dela, brancos, muito certinhos e brilhantes, assim à luz... E logo os dentes dela monopolizaram toda a minha atenção, como se toda a sala mais não fosse do que dentes sob aquela luz impiedosa. E um medo horrível apossou-se de mim* (Sechehaye, 1951, citado por Anderson et al., 1986:89).

Por outro lado, parece verificar-se uma hipoactividade nas estruturas do córtex frontal, onde actuam os receptores dopaminérgicos D1, provavelmente porque a ligação entre o tronco cerebral e o lobo pré-frontal não se faz adequadamente, em resultado de alterações nos sistemas da dopamina e do glutamato. Este será possivelmente o mecanismo responsável pelos denominados sintomas negativos (apatia, desmotivação, anedonia e retraimento social) e pela disfunção cognitiva, que parecem ter uma forte correlação entre si, e que são também encontrados nos casos de primeiro episódio psicótico, ou seja, ainda antes do início do tratamento com neurolépticos (Kumra et al., 2003; Marques-Teixeira, 2003; Afonso, 2010). Daí a hipótese de que a incapacidade funcional de algumas pessoas seja efectivamente devida a alterações estruturais do cérebro (McFarlane, 2002). Em todo o caso, os dados das técnicas imagiológicas recentes apontam para uma menor activação do córtex pré-frontal durante a realização de funções executivas (processos de decisão, planeamento, organização e resolução de problemas) e memória de trabalho (Marques-Teixeira, 2003).

Apesar da grande variabilidade de quadros e formas de apresentação da doença, vários estudos demonstraram que as alterações cognitivas, especialmente na área da atenção e das funções executivas, estarão presentes na maioria das pessoas com esquizofrenia e serão, provavelmente, um dos mais importantes aspectos definidores da doença (Kumra et al., 2003; Marques-Teixeira, 2003). Esta ideia não é partilhada por outros autores,

como é o caso de Kenny e Friedman (2003), que consideram que um padrão semelhante de disfunção se encontra também em outras perturbações psiquiátricas, como é o caso da doença bipolar e da depressão unipolar. Também Robins e Guze (1970), Peterson et al. (2009) e Seeley et al. (2009), referidos por North e Yutsy (2010), apontam para a possibilidade de diversas doenças psiquiátricas, incluindo a depressão e a esquizofrenia, terem em comum uma disfunção nas denominadas redes intrínsecas de conectividade (ICN). Estas envolvem diversas estruturas do cérebro, incluindo o córtex pré-frontal e o hipocampo, sendo que a menor espessura do córtex pode estar relacionada com uma maior dificuldade da pessoa em dirigir adequadamente a atenção, e também em passar para o denominado *default state*, ou seja, a fase de processamento e reorganização da informação que normalmente ocorre enquanto a pessoa está em descanso, e durante o sono (Peterson et al., 2009, referidos por North e Yutsy, 2010).

Sejam ou não específicos da esquizofrenia, os dados comprovam claramente que os défices cognitivos precedem o início da psicose na esquizofrenia, o que pode resultar de um fenómeno neurobiológico, ou então ser um reflexo de factores prodrómicos, como por exemplo o retraimento social, dado que as dificuldades no comportamento social poderão também exercer um efeito adverso na cognição e prejudicar o quociente de inteligência da pessoa, independentemente dos processos neurodesenvolvimentais do cérebro (Kenny e Friedman, 2003; Bellack et al., 2004).

Em síntese, e conforme o ilustrado na Figura 4, o conjunto das alterações dos circuitos neuronais entre as diversas estruturas cerebrais, com aumento da excitabilidade neuronal e défice na atenção, acompanhados de aumento na actividade psicomotora, provoca uma situação de excesso na quantidade de informações sensoriais (externas e internas) que chegam ao córtex cerebral que, a partir de um certo ponto, deixa de conseguir processar e integrar adequadamente toda a informação recebida. Esta situação de informação excessiva, mas com insuficiente relevância, conforme o definido por Pio-Abreu (2000), vai por sua vez agravar a dificuldade da pessoa em manter uma atenção adequada ao ambiente que a rodeia, contribuindo assim para a ocorrência de deturpações na forma como a realidade é percebida (Andreasen, 2003; McFarlane, 2002; Marques-Teixeira, 2003).

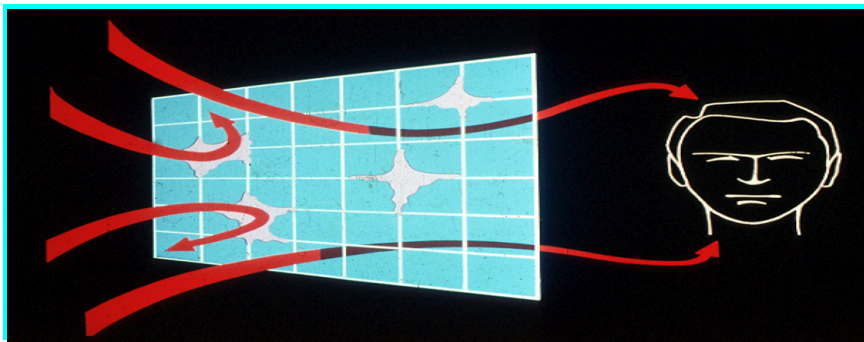


Figura 4 – Alterações na capacidade de perceber a realidade, por deficiente funcionamento do sistema de «filtro» dos estímulos no cérebro – imagem gentilmente cedida pelo Dr. William R. McFarlane, Director do Center for Psychiatric Research, Maine Medical Center, EUA, 2006.

*A certa altura o meu cérebro fica exausto por tentar lidar com tanta informação, e sinto como se me doesse, mesmo fisicamente, como se tivesse sido esfregado com lixa... Como se estivesse a sangrar! Eu tinha muito pouca capacidade para distinguir o que era importante e o que não era. O filtro estava completamente roto. E acontecimentos completamente isolados apareciam juntos na minha cabeça* (MacDonald, 1961, citada por Anderson et al., 1986:88).

Um outro tipo de mecanismo etiológico tem sido especialmente evidenciado na última década, embora já no século XIX tenha sido descrito por Jacques Moreau de Tours – trata-se da relação entre a esquizofrenia e o consumo de Cannabis. Com efeito, um amplo conjunto de estudos recentes tem demonstrado que o consumo de Cannabis duplica o risco de primeiro surto de esquizofrenia, e que o risco de esquizofrenia aumenta quanto mais precoce for o consumo, numa relação dose-efeito, e independentemente dos traços de personalidade ou do uso de outras substâncias (Van Os et al., 2002; Fergusson et al., 2003; Arsénault et al., 2004; Smit et al., 2004; Henquet et al., 2005; Moore et al., 2007; Arendt et al., 2008; Hall e Degenhard, 2008). Segundo os vários autores, e embora os genes possam moderar a associação entre o consumo de Cannabis e a ocorrência de esquizofrenia, o que parece estar principalmente em causa é o facto de os adolescentes serem naturalmente mais susceptíveis, por se encontrarem numa fase de grande actividade neuro-desenvolvimental (Schulz et al., 2003). Segundo Zammit et al. (2002) e Arsénault et al. (2004), será por esta via que se considera que 8, 10 e 13% dos casos de esquizofrenia na Nova Zelândia, Alemanha e Holanda,

respectivamente, poderiam ter sido prevenidos através da eliminação do consumo de Cannabis.

Diversos estudos biológicos apoiam e legitimam estes argumentos, para além da semelhança encontrada entre os efeitos do uso continuado de Cannabis e os sintomas da esquizofrenia, nomeadamente no que respeita às dificuldades na atenção e concentração, ao síndrome amotivacional e às perturbações alucinatórias e delirantes. Com efeito, os avanços tecnológicos das últimas décadas permitiram observar uma aparente sobreposição entre as alterações dos mecanismos neuronais presentes no cérebro dos consumidores de Cannabis e das pessoas com esquizofrenia, nomeadamente ao nível das denominadas vias de recompensa do cérebro (*brain reward pathways*), que têm o seu início na área tegmental ventral, ligando-se ao sistema límbico através do núcleo acúmbeo, passando pela amígdala e pelo hipocampo, até ao córtex médio pré-frontal. Considera-se que a substância activa da Cannabis ( $\Delta^9$ THC - delta-9-tetrahidrocanabinol) age indirectamente nos neurónios dopaminérgicos do sistema límbico, provocando uma maior libertação de dopamina na fenda sináptica, e assim resultando em alterações do sistema nervoso central idênticas às que ocorrem na esquizofrenia – hiperactividade nos receptores D2 dos núcleos da base do cérebro, que dá origem aos sintomas alucinatórios e delirantes, e hipoactividade dos receptores D1 do córtex pré-frontal, responsável pelas dificuldades cognitivas, pela falta de motivação e interesse, e pelo declínio geral do funcionamento social da pessoa (Santos et al., 2010).

Será igualmente por este processo que se poderá compreender a constatação de uma elevadíssima prevalência de esquizofrenia na comunidade jamaicana de Londres, por exemplo, onde se encontrou um número de casos seis vezes superior ao das restantes comunidades ali residentes (Cooper, 2005 e Selten et al, 2007, referidos por North e Yutsy, 2010). Além disso, e tal como muitos profissionais já vinham empiricamente observando, as pessoas com esquizofrenia que consomem Cannabis tendem a ter muito mais recaídas, o que vem contribuir para a ideia da semelhança e sobreposição de circuitos neuronais nas duas situações (Pio-Abreu, 2002; Zammit et al., 2002).

Resumindo, e tanto no caso de uma alteração originada *in utero*, como no caso de uma alteração provocada pelo consumo de substâncias durante a adolescência, supõe-se que o facto de a esquizofrenia se manifestar tipicamente entre os 15 e os 25 anos de idade, resultará de uma perturbação do processo neurodesenvolvimental de reorganização celular, com um aumento sináptico selectivo e a eliminação de axónios redundantes, que se sabe agora que naturalmente ocorre de forma mais intensa e crítica nessa fase da vida (Kenny e Friedman, 2003). De acordo com Pantelis et al. (2005), as alterações pré e peri-natais tornarão a pessoa mais vulnerável a estes processos de reorganização neuronal da adolescência, especialmente quando a estes se associam perturbações graves no equilíbrio hormonal, abuso de substâncias ou situações de stress excessivo.

Assim, e segundo Liberman (2003), os processos patológicos da esquizofrenia desencadeiam-se em três fases ao longo da vida da pessoa: a) numa primeira fase ocorre uma falha na maturação neuro-anatómica; b) a perturbação passará para uma segunda fase, ou seja, irá progredir para psicose, apenas quando se verifica uma combinação de acontecimentos desenvolvimentais desreguladores, que acabam por desencadear o início formal da doença; c) no caso de os episódios de doença se tornarem persistentes ou recorrentes, a pessoa entra na fase crónica, caracterizada por morbilidade persistente, resistência ao tratamento e deterioração clínica.

Com efeito, as investigações recentes têm demonstrado que as perturbações relacionadas com a esquizofrenia podem evoluir de formas substancialmente diferentes, tendo-se identificado um conjunto consistente de preditores do prognóstico. Na verdade, no que respeita à passagem da primeira para a segunda das fases descritas por Liberman (2003), e conforme o referido por McGorry et al. (2003), é raro a esquizofrenia ter um início súbito, já que a maioria dos doentes passa por uma fase prodrómica, que pode ter uma duração de meses ou mesmo anos, e que se caracteriza por uma menor capacidade de concentração e menor actividade e energia, ansiedade, irritabilidade e humor deprimido, resultando em prejuízo no funcionamento escolar ou laboral, e num progressivo isolamento social. Estes sintomas vão-se acumulando, e culminam na emergência posterior dos denominados sintomas positivos (delírios e alucinações) e num episódio inicial de psicose evidente e exuberante.

Considera-se que quase todos os doentes recuperam do seu primeiro episódio psicótico, já que nas fases iniciais da doença estas pessoas apresentam maior sensibilidade aos tratamentos, assim como ao stress (Lieberman, 2003). Estima-se então que em cerca de 25 a 30% dos casos as pessoas tenham poucas ou nenhuma recorrências, pelo que poderá ocorrer a recuperação sintomática e social (OMS, 2002; Marques-Teixeira, 2003). Para esta situação de bom prognóstico contribuirá também o diagnóstico e tratamento atempados da situação de doença (McFarlane, 2002).

Na maioria dos casos, porém, as pessoas doentes irão naturalmente desenvolver episódios subsequentes, dos quais poderão não recuperar tão bem quanto após o episódio inicial ou anterior, ficando com sintomas persistentes e problemas associados de funcionamento, ou seja, apresentando uma evolução crónica ou recorrente. Com efeito, observa-se frequentemente que no decurso da doença se vai desenvolvendo uma resistência ao tratamento com antipsicóticos, com maior prevalência em fases mais tardias. Daí que uma maior duração da doença, bem como episódios psicóticos mais numerosos, sejam factores de prognóstico comprovadamente negativos (Lieberman, 2003).

Actualmente considera-se por isso que, no que respeita ao seu curso, as esquizofrenias podem dividir-se basicamente em duas grandes categorias: as de relativamente bom prognóstico, e as de relativamente mau prognóstico. Os casos com melhor prognóstico apresentam um bom ajustamento geral prévio, e a doença manifesta-se por episódios separados por períodos de remissão. Durante a fase psicótica aguda, muitos destes doentes apresentam acentuadas alterações do humor, manifestando também um estado de perplexidade, confusão e, em alguns casos, ligeira desorientação. Os surtos seguintes são habitualmente menos pronunciados, e por vezes assemelham-se a distúrbios do humor (North e Yutsy, 2010).

### **1.3 - Tratamento farmacológico**

Apenas na década de 50 do século XX foram descobertos os primeiros fármacos (clorpromazina e haloperidol) que se mostraram eficazes no tratamento da esquizofrenia, permitindo reduzir os sintomas positivos (alucinações e delírios) em 70 a 90% das pessoas doentes. Constatou-se mais tarde que o seu mecanismo de acção se

baseia no bloqueio dos receptores dopaminérgicos D2, donde surgiu a hipótese de que, especialmente durante os episódios agudos da doença, ocorra um aumento dos níveis de dopamina a partir das estruturas do tronco cerebral. Porém, o efeito neuroléptico desse bloqueio atinge também outras regiões do cérebro, produzindo frequentemente sintomas secundários indesejáveis, como o agravamento dos sintomas negativos, os efeitos extrapiramidais (rigidez e contracturas musculares e movimentos involuntários) e o aumento da prolactina (Andreasen, 2003; Afonso, 2010). Por esse motivo, considera-se que apenas 40% dos doentes tratados com estes antipsicóticos conseguem um bom nível de recuperação ao nível do seu funcionamento social (Kumra et al., 2003). Com efeito, na maioria dos casos as pessoas continuam a sofrer devido à diminuição da sua capacidade para pensarem com fluidez, para sentirem alegria ou prazer, e para iniciarem e concluírem muitas das tarefas do dia-a-dia. Nesse sentido, e considerando-se que os sintomas negativos se relacionam fundamentalmente com a diminuição da capacidade para funcionar cognitiva e emocionalmente, Andreasen (2003:239) considera que, embora os doentes estivessem melhor, ainda assim não estavam bem, pelo que aqueles antipsicóticos «pareciam não ser capazes de curar a esquizofrenia - a fragmentação da mente e da emoção que fora descrita por Bleuler e usada para nomear esta incapacitante doença».

Assim, a partir de meados da década de 80 surgiu um novo grupo de antipsicóticos, designados de «atípicos», que actuam simultaneamente ao nível dos receptores dopaminérgicos e serotoninérgicos, apresentando-se com menos efeitos secundários e mostrando-se mais eficazes face aos sintomas negativos. Por esse motivo, são actualmente considerados como medicamentos de primeira escolha, especialmente no tratamento dos primeiros episódios da doença, por serem mais bem tolerados e propiciarem uma melhor recuperação a longo prazo. Ainda assim, alguns sintomas negativos como a apatia e anedonia parecem ser frequentes e persistentes, e poderão exercer também um impacto adverso na cognição (Kenny e Friedman, 2003; Schulz et al., (2003).

Em todo o caso, considera-se que o maior desafio é conseguir determinar quais os fármacos, doses e distribuição diária que, para cada pessoa e em cada fase da doença, trará maiores benefícios no conjunto das áreas (sintomática, cognitiva e funcional), de

forma a possibilitar à pessoa doente a melhor oportunidade de uma recuperação o mais completa possível (Andreasen, 2003; Zipursky e Schulz, 2003; Afonso, 2010; North e Yutsy, 2010).

Em ambos os tipos de antipsicóticos, e sobretudo na fase inicial do tratamento, é importante ter em atenção a diferença temporal entre os efeitos bioquímicos e terapêuticos, já que pode demorar algumas semanas até os sintomas efectivamente cederem, enquanto os efeitos secundários tendem a manifestar-se mais rapidamente. E de facto, os efeitos secundários adversos podem dar origem a uma recusa total do tratamento farmacológico, perdendo-se assim a oportunidade de intervir na fase inicial, e crítica, da doença (McFarlane, 2002; Zipursky e Schulz, 2003).

Dado que, ao nível do tronco cerebral, o sistema da nor-adrenalina tende a acompanhar a hiperestimulação do sistema dopaminérgico, activando o sistema nervoso simpático e provocando aumento dos batimentos cardíacos, ansiedade e agitação, as benzodiazepinas e os anti-convulsivantes são também frequentemente utilizados, como terapêutica coadjuvante, no tratamento da esquizofrenia (North e Yutsy, 2010).

É de referir que, para além da fase aguda da doença, os antipsicóticos são também fundamentais como tratamento de manutenção, com o objectivo de prevenir a ocorrência de novos surtos. Com efeito, considera-se que o número de crises psicóticas se correlaciona fortemente com a manutenção da medicação, estimando-se que entre 80 e 100% dos doentes que abandonam a medicação terão uma recaída no prazo de 1 ano, enquanto que no prazo de 5 anos o risco de recaída aumenta 5 vezes caso a medicação seja descontinuada (Robinson et al., 1999, referidos por Zipursky e Schulz, 2003 e Afonso, 2010).

Embora se reconheça que 10 a 30 % dos doentes poderão manter-se sem recaídas apesar de deixarem de tomar a medicação antipsicótica, considera-se no entanto que a relação risco-benefício não justifica a interrupção da medicação, sobretudo se os efeitos secundários se mostram mínimos e insignificantes. Na realidade, e para além do sofrimento pessoal e familiar associado a uma recaída, deve-se também ter em conta que a recuperação de um segundo episódio, e dos episódios subsequentes, se torna



progressivamente mais difícil e mais longa do que a inicial, e com maior tendência para a persistência de sintomas residuais (Liberman, 2003; Zipursky e Schulz, 2003).

### 1.3 - Intervenções psicossociais

Embora não haja dúvidas acerca da importância do tratamento farmacológico, tendo como objectivo a compensação dos desequilíbrios neurobioquímicos relacionados com a esquizofrenia, o facto é que muitos doentes continuam a ter recaídas, ainda que mantendo a medicação. Reconhece-se também que, mesmo no que respeita aos antipsicóticos atípicos, os seus benefícios têm-se revelado inferiores às expectativas iniciais no tocante à redução dos sintomas negativos, estimando-se ainda em cerca de 30 a 40% a proporção de doentes que manifestam uma reduzida resposta à medicação antipsicótica em geral (Bustillo et al., 2001; Dyck et al., 2002; Pilling et al., 2002; Andreasen, 2003; Kumra et al., 2003; APA, 2004; Bellack et al., 2004). Além disso, são frequentes e conhecidos os problemas de falta de adesão à terapêutica prescrita, bem como as situações de dificuldades na adaptação pessoal e social ao processo de doença (McCay e Ryan, 2003).

Face a estes dados, tornou-se evidente a necessidade de outras estratégias complementares de tratamento, que tivessem por base uma compreensão mais ampla dos mecanismos envolvidos no aparecimento, nas formas de manifestação e no curso da doença. Considera-se que, em última análise, a esquizofrenia deve ser encarada tal como as patologias físicas que, em muitos casos, requerem intervenções de reabilitação funcional para além da medicação (Torrey, 2006). E é neste contexto que, a nível internacional, as várias formas de intervenções psicossociais passaram a ser encaradas como um importante componente da abordagem global do tratamento das pessoas com esquizofrenia, tendo em vista a sua recuperação pessoal e social (Heitor dos Santos, 2000; Marques-Teixeira, 2002; NHS, 2002; OMS, 2002; APA, 2004).

As primeiras intervenções psicossociais a serem utilizadas mais amplamente dirigiam-se especificamente às pessoas doentes, muitas delas já com uma evolução crónica de vários anos. Destacavam-se sobretudo os programas de treino de competências sociais, muito relacionadas com as actividades de vida diária (higiene e arranjo pessoal,

preparação de refeições, gestão do dinheiro, dos medicamentos e do tempo, utilização de transportes públicos, etc.), mas também na área das relações interpessoais, no que respeita a capacidades de comunicação, sobre como iniciar e manter uma conversa, como manter a distância social, fazer um pedido, resolver problemas, etc. (Bellack et al., 2004; Castro-Henriques et al., 2006; Ornelas, 2008).

Com efeito, a esquizofrenia manifesta-se habitualmente no final da adolescência e início da idade adulta, podendo assim comprometer seriamente todo um conjunto de aprendizagens que normalmente são feitas durante esse período, e que visam a autonomização do indivíduo, através da sua formação escolar e profissional, e também do estabelecimento de outros tipos de interações sociais e novos relacionamentos para além da família de origem. Por este motivo, e conforme o referido por Castro-Henriques et al. (2006), as pessoas atingidas pela esquizofrenia apresentam frequentemente défices em diversas competências sociais, até pelo seu reduzido colorido emocional e falta de elegância social, que muitas vezes funcionam como obstáculos ao estabelecimento e manutenção de relações sociais, bem como ao cumprimento de papéis sociais e à satisfação das suas necessidades.

Além disso, e sobretudo quando viveram longos períodos de hospitalização ou em situações de contacto social limitado, com a resultante falta de estimulação ambiental e consequente perda de relações de reforço e aprovação social, estas pessoas podem efectivamente precisar mais tarde de algum apoio específico e ajuda em termos de organização da vida diária, e também no que respeita a emprego, habitação e demais condições de vida, incluindo o apoio no sentido de aumentarem a sua participação e envolvimento em actividades de grupo e novos relacionamentos (Heinrich, 1984; Brekke et al., 1993; Liberman e Bell, 1995; Stam e Cuijpers, 2001; Andreasen, 2003; Bellack et al., 2004; Castro-Henriques et al., 2006; CNRSSM, 2007; Portugal, 2008).

A partir dos anos 90 do século XX, porém, começou-se a desenvolver uma nova visão da reabilitação psicossocial, que passou a dar maior importância à experiência das próprias pessoas com doença mental, às suas necessidades e aspirações, bem como ao seu percurso e projecto pessoal para a recuperação ou *recovery*. Com efeito, mais de 30 anos volvidos sobre o início e desenvolvimento dos tratamentos farmacológicos, e

também da implementação de diversos tipos de intervenções psicossociais, alguns estudos de carácter qualitativo e longitudinal feitos na Alemanha, na Suíça e nos EUA começaram a constatar que também na esquizofrenia a recuperação é possível, e em alguns casos de forma mais ou menos completa, considerando-se que entre metade e dois terços dos doentes estudados terão conseguido atingir um bom nível de recuperação (Farkas, 2004, 2007; Torrey, 2006; CNRSSM, 2007; Ornelas, 2008; Portugal, 2008).

Assim, o processo de *recovery* é descrito como uma mudança de atitudes, valores, significações e objectivos, empreendida pela própria pessoa, de forma a construir um novo projecto de vida, e a ultrapassar os efeitos da doença mental. Consiste então num processo pessoal de crescimento e reintegração social que resulta em que o indivíduo doente adquira, ou readquira, os seus papéis sociais – estudante, trabalhador, membro da família, participante na comunidade – aprendendo a reduzir/controlar os sintomas da doença, aumentando o seu sentido de auto-eficácia e bem-estar, e aumentando o seu nível de sucesso e satisfação com a sua vida. O *recovery* é, também, um dos valores preconizados no Relatório da CNRSSM (2007), e incluído no Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016 (Portugal, 2008), na linha do já anteriormente defendido por diversos autores, a nível nacional e internacional, muitos deles referidos por Ornelas (2008).

Mas para que as pessoas com esquizofrenia possam realmente recuperar, é indispensável que lhes sejam proporcionados os apoios necessários, através de intervenções psicossociais como o treino de competências sociais, o apoio psicoterapêutico, as intervenções familiares psicoeducativas e os programas de habitação apoiada e emprego apoiado, conjugados com o apoio domiciliário na área da saúde mental, todos devidamente articulados de forma a facilitarem a autonomia e evitarem a desinserção social (CNRSSM, 2007; Portugal, 2008). De facto, o verdadeiro objectivo de todos os serviços deve mesmo ser a recuperação da pessoa doente, visando a sua inclusão social e plena cidadania, e não apenas o controlo dos sintomas ou a mera ocupação do seu «tempo livre» (López e Laviana, 2007). Para isso, é necessário que a pessoa seja devidamente apoiada desde o início da doença, e depois acompanhada de perto e de forma continuada, segundo um plano individualizado de cuidados, e tendo

em atenção a natureza específica da doença (Farkas, 2004, 2007; Brito, 2004b; CNRSSM, 2007; Ornelas, 2008; Portugal, 2008; Silverstein e Bellack, 2008).

Neste contexto, aplicam-se especialmente os pressupostos do modelo de vulnerabilidade-stress, de Zubin e Spring (1977), referidos por Herz e Lamberti (1995), e também por Magliano et al. (2000, 2005) e Gonçalves-Pereira (2007), entre outros. Segundo este modelo de compreensão da esquizofrenia, os surtos psicóticos resultam da interacção entre a vulnerabilidade individual do doente (predominantemente de carácter biológico) e o nível de stress psicológico e social a que ele está exposto. E com efeito, sabe-se actualmente que a exposição a uma situação crónica de elevados níveis de stress aumenta a actividade dopaminérgica em diversas regiões cerebrais, e em especial no sistema límbico. Em conjunto com a concomitante activação do sistema nervoso simpático e com a maior dificuldade em processar os estímulos sensoriais, as situações de stress desempenham assim, e sobretudo nas fases iniciais da doença, um papel fundamental no desencadear de episódios psicóticos (Marques-Teixeira, 2002; Bressan e Pilowsky, 2003; Kumra et al., 2003; Liberman, 2003; Marques-Teixeira, 2003; Park e Thakkar, 2010).

Considera-se, por isso, que o modelo de vulnerabilidade-stress constituiu um marco importante na compreensão da doença em termos teóricos, mas sobretudo pelas implicações práticas que teve no que respeita às formas de tratamento da doença, já que reconhece a importância fundamental da terapêutica farmacológica, pelo seu efeito de redução da excitabilidade neuronal, mas igualmente a necessidade de uma adequada gestão dos estímulos (externos e internos) tendo em vista a redução do stress, ou o «amortecimento» dos seus efeitos, e o consequente controlo dos sintomas (Gonçalves-Pereira, 2007). Nesta linha surgem então, com maior destaque, as psicoterapias de apoio ao indivíduo doente e as intervenções familiares, ambas numa perspectiva cognitivo-comportamental (Swindells, 2003; Torrey, 2006; Garcia Cabeza, 2008).

### 1.3.1 - Psicoterapia comportamental

No que respeita ao apoio psicoterapêutico individual, considera-se que é muito importante para ajudar a pessoa a reorganizar o seu auto-conceito em torno da doença e do papel de doente, tendo em conta todas as dificuldades e os desafios naturalmente associados aos sintomas, mas também à ansiedade, ao estigma e à incerteza quanto ao futuro. De facto, o confronto de um jovem com o diagnóstico de esquizofrenia, ou simplesmente com a ideia de ter uma doença que obrigará a um tratamento prolongado, frequentemente resulta num menor sentido de auto-estima e auto-eficácia, e em comportamentos de negação ou de retraimento social, em muitos casos com significativo risco de suicídio (McCay e Ryan, 2003; Pinho e tal., 2005; Torrey, 2006; Corrigan et al., 2009). Conforme o afirmado por Zipursky e Schulz (2003), espera-se demasiado das pessoas doentes, e sobretudo dos jovens doentes, até pelo facto de que se encontram num estado de maior dificuldade em compreender a realidade: espera-se que aceitem um diagnóstico de doença mental, que entendam os sintomas, que aceitem as medicações e que adiram às recomendações para o longo prazo, entre outras.

Neste processo de adaptação à doença, torna-se portanto necessário ajudar a pessoa a identificar as relações entre os seus sintomas e os comportamentos, as estratégias de *coping* e as crenças acerca dos vários aspectos da doença e do tratamento. Com efeito, muitos destes aspectos relacionam-se directamente com os denominados défices secundários que, embora não sendo considerados como parte da doença em si, em muitos casos são determinados pelas atitudes, expectativas e alterações do comportamento da pessoa doente e dos que a rodeiam, pelo que, em muitos casos, agem como importantes mediadores do grau de funcionamento social da pessoa (Falloon et al., 1987; Tarrier e Bobes, 2000; Bellack et al., 2004; Garcia Cabeza, 2008).

É neste sentido que se considera que as psicoterapias individuais na linha cognitivo-comportamental são uma importante componente do tratamento das pessoas com esquizofrenia, também no que respeita a ajudar a pessoa doente a lidar com os vestígios de actividade alucinatória ou delirante que em alguns casos persiste apesar da medicação antipsicótica, assim como com os sintomas depressivos que muitas vezes surgem após a fase aguda, e que em larga medida se relacionam com o elevado risco de

suicídio que se verifica neste grupo de pessoas. Algumas das técnicas cognitivo-comportamentais que se mostram úteis nestas situações incluem o desenvolvimento de uma relação de confiança, a normalização, o teste da realidade dos sintomas e a melhoria das estratégias de *coping* face aos sintomas e às disfunções que eles ocasionam na vida da pessoa (Turkington et al., 2004; Cather, 2005).

Além disso, e tendo especificamente em atenção as dificuldades cognitivas que frequentemente ocorrem, como é o caso dos défices na atenção e na velocidade de processamento da informação, considera-se que será útil o desenvolvimento e implementação de programas extensivos de «reaprendizagem cognitiva», baseados na premissa da plasticidade neuronal, e tendo como objectivo ajudar a pessoa doente a aprender a focar melhor a atenção e a melhorar a sua coordenação psicomotora (Andreasen, 2003; Marques-Teixeira, 2003; Torrey, 2006).

Decorrente de tudo isto entende-se que a complexidade dos sintomas da esquizofrenia contribui directamente para as limitações de funcionamento de muitos doentes. A longo prazo, porém, o nível de funcionamento social da pessoa e a sua qualidade de vida dependerão, sobretudo, do que for conseguido ao nível da sua adaptação psicológica e emocional à doença (Zipursky e Schulz, 2003).

### 1.3.2 - Intervenções psicoeducativas familiares

Os conhecimentos actuais acerca das causas da esquizofrenia apontam para que se trate de uma doença que resulta da alteração dos circuitos neuronais entre diversas estruturas cerebrais, com especial destaque para o córtex pré-frontal e temporal, tálamo mediano, sistema límbico e núcleos da base do cérebro, que estão funcionalmente relacionadas, e em conjunto contribuem para o processamento cognitivo e a regulação das emoções e do comportamento da pessoa (Pio-Abreu, 2000; Marques-Teixeira, 2003; North e Yutsy, 2010).

Na esquizofrenia essas alterações traduzem-se especificamente por uma maior excitabilidade neuronal no sistema límbico e no tronco cerebral, em conjunto com uma menor capacidade do tálamo para filtrar os estímulos sensoriais, fazendo com que a resposta a fontes internas ou externas de estimulação seja demasiado intensa. Por outro

lado, o facto de o hipocampo não desempenhar adequadamente a sua função de armazenamento e mobilização dos dados relevantes do ambiente em cada momento, contribui para que o córtex pré-frontal seja atingido por um excesso de informação, fazendo com que a pessoa sinta mais dificuldade em focar a atenção. Ora por ter a sua capacidade de atenção reduzida, todos os estímulos tendem a ser excessivamente valorizados pelo indivíduo, o que por sua vez contribui para que aumente o nível de excitação do seu sistema nervoso central, resultando numa hiperactivação de todo o sistema límbico, com consequente manifestação extremada das emoções primárias, crescente sensibilidade sensorial e reduzida capacidade da pessoa em focar a atenção e em controlar os seus pensamentos. O mecanismo deste ciclo vicioso é denominado de «hipótese da desatenção-excitação» (Figura 5) e, segundo McFarlane (2002), a sua compreensão é fundamental na abordagem das intervenções familiares psicoeducativas.

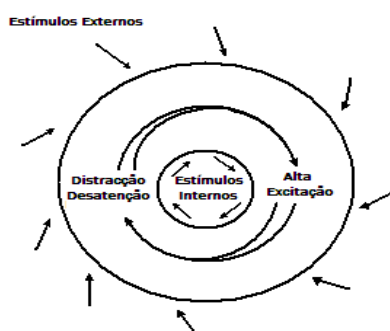


Figura 5 – O modelo de atenção-excitação da esquizofrenia – Anderson et al., 1986:92 (adaptado de Tecce e Cole, 1976).

É neste ponto que, para além do tratamento farmacológico e do apoio psicoterapêutico individual à pessoa com esquizofrenia, torna-se também fundamental e determinante o papel desempenhado pelos seus familiares, ou pelas pessoas com quem o doente convive mais de perto, dada a importância das características do ambiente próximo no controlo e prevenção dos sintomas.

É evidente que as famílias não estão naturalmente preparadas para lidar, de forma continuada, com sintomas e comportamentos tão complexos como os que ocorrem na esquizofrenia, e por isso podem, de facto, mas sem saber, e sem querer, estar a estimular os sintomas que na realidade gostariam de ver reduzidos. Por esse motivo

considera-se que, em conjunto com o tratamento farmacológico que visa a regulação interna da excitabilidade cerebral, também uma mudança no clima emocional dentro das famílias pode ter um efeito adicional na prevenção da recaída, através da redução da intensidade dos estímulos externos a que a pessoa doente está sujeita no dia-a-dia, conforme o ilustrado na Figura 6. Mas para isso é fundamental que as famílias sejam positivamente envolvidas no processo de tratamento, e ensinadas e apoiadas nos seus esforços para lidar eficazmente com a doença, e esse é o principal objectivo das intervenções psicoeducativas familiares (Leff et al., 1995; Dixon et al., 1995, 2001; McFarlane, 2002; OMS, 2002; APA, 2004; Gonçalves-Pereira et al., 2007; CNRSSM, 2007; Portugal, 2008).

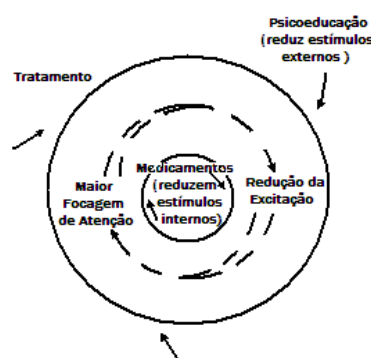


Figura 6 – Efeitos do tratamento farmacológico e da psicoeducação familiar sobre o ciclo de atenção-excitação da esquizofrenia – Anderson et al., 1986:92 (adaptado de Tecce e Cole, 1976).

Segundo Glick (1994) referido por Fresán et al. (2001), a psicoeducação pode definir-se como a administração sistemática de informação e treino às pessoas doentes e seus familiares, acerca dos sintomas, etiologia e tratamento, com o objectivo de melhorar os comportamentos associados à doença.

No que respeita às famílias das pessoas com esquizofrenia, e segundo o consenso de 1999 da World Schizophrenia Fellowship, liderado por Leff, Falloon e McFarlane, as intervenções psicoeducativas visam a obtenção dos melhores resultados em termos de recuperação da pessoa doente, ao mesmo tempo apoiando os familiares, e minimizando as suas dificuldades, através de um processo de estreita colaboração entre profissionais, famílias e pessoas doentes (Falloon, 1999; Mueser et al., 2003; McFarlane et al., 2003).



Com efeito, estimativas de estudos americanos apontam para que entre 25 e 60% das pessoas com esquizofrenia vivem com as suas famílias de origem, enquanto muitas outras mantêm com elas contacto regular (Mueser et al., 2003; Torrey, 2006). No que respeita à realidade espanhola, provavelmente mais aproximada à portuguesa, calcula-se que mais de 70% das pessoas doentes não estudam nem trabalham, sendo que 9 em cada 10 doentes com esquizofrenia, e em idade activa, vivem numa situação de dependência mais ou menos completa da sua família (Ferrero, 2005).

Esta situação é bastante diferente da que se verificava até há cerca de 40 anos atrás, em que a maioria das pessoas com esquizofrenia residia em grandes instituições psiquiátricas a título vitalício, recebendo tratamento meramente paliativo. Entretanto, e sobretudo devido aos significativos progressos no tratamento farmacológico da doença, começou a ser possível a permanência dos doentes na comunidade (Gingerich e Bellack, 1995; Leff, 2000; Stengard, 2002). Assim, e conforme é reconhecido pela OMS (2002), a partir dessa altura a responsabilidade pelos cuidados no dia-a-dia passou a recair primariamente sobre as famílias, apesar das suas naturais dificuldades em lidar com toda a complexidade de comportamentos, sintomas e problemas associados à doença, e no meio do enorme sofrimento mental e físico que uma doença destas provoca em todos os membros da família.

Estas dificuldades das famílias resultam de que, mesmo após a fase aguda da doença e o internamento, e ainda que os sintomas positivos tenham sido controlados, as pessoas com esquizofrenia mantêm, na maioria dos casos, diversos sintomas negativos, como a inibição psicomotora, a incapacidade para dirigir e manter adequadamente a atenção, a tendência para o isolamento, e a falta de interesse e de iniciativa para a realização das actividades de vida diária, desde o arranjo pessoal até ao trabalho ou às actividades escolares. Conforme o referido por diversos autores, estes sintomas negativos acabam por ser bastante mais perturbadores para a família do que propriamente os delírios e as alucinações, pois em muitos casos os familiares não os reconhecem como associados à doença, sendo por isso facilmente confundidos com mera preguiça ou desinteresse, e atribuídos a características ou defeitos da personalidade da pessoa doente. E assim as dificuldades no funcionamento social e no relacionamento interpessoal conduzem frequentemente a uma situação de incapacidade permanente, a conflitos frequentes, e

a um baixo nível de qualidade de vida, tanto da pessoa doente como da sua família (Fadden et al., 1987; North et al., 1998; Pollio et al., 1998; Andreasen, 2003; Coelho et al., 2004; Afonso, 2010).

É que, além do mais, a doença afecta também, directa e intensamente, os familiares da pessoa doente. Especialmente no caso dos pais, como acontece na maioria das situações, o facto de se confrontarem com a situação de um filho adolescente ou jovem adulto que ficou psicótico, e que por isso enfrenta um futuro incerto, possivelmente com uma grande incapacidade, representa um enorme desafio, e é naturalmente vivido com grande tristeza e angústia. Além disso, a doença ocasiona frequentemente uma dramática mudança na vida de toda a família, com alterações nas rotinas domésticas, relações que muitas vezes se tornam mais tensas e conflituosas entre os vários membros da família, redução do apoio social relacionado com os efeitos do estigma, medo e preconceito, e tudo isto muitas vezes vivenciado no meio de sentimentos diversos e emoções negativas como tristeza, preocupação, raiva, angústia, medo, culpa e vergonha (Marsh, 1998; Gonçalves-Pereira e Caldas de Almeida, 1999; Magliano et al., 2000; Stengard, 2002; Brito, 2004).

Daí que, e conforme o afirmado por Pearson e Koretz (2001), os membros da família que cuidam regularmente de pessoas com doenças graves e crónicas, como é o caso da esquizofrenia, mas também do autismo ou da demência, estão igualmente em elevado risco de morbilidade aumentada devido à sobrecarga e ao stress impostos pela doença, sobretudo quando esta se manifesta por comportamentos disruptivos ou limitações funcionais. Torna-se assim necessário atender às necessidades das pessoas com perturbações mentais, mas também às necessidades específicas das suas famílias (Gonçalves-Pereira e Caldas de Almeida, 1999; CNRSSM, 2007).

Por este motivo, vários estudos se foram desenvolvendo nas últimas décadas, chamando a atenção para o impacto da doença nos familiares cuidadores, com especial ênfase nos seus efeitos negativos, que tradicionalmente se passaram a designar por *burden* ou sobrecarga. Alguns autores distinguem ainda entre a sobrecarga objectiva, referindo-se aos efeitos específicos na vida da família, a nível financeiro, de saúde e de organização, e a sobrecarga subjectiva, relativa às consequências psicológicas e aos sentimentos de

mal-estar experienciados face à situação de doença (Fadden et al., 1987; Winefield e Harvey, 1994; Schene (1990), referido por Campos, 2009; Marsh, 1998; Gonçalves-Pereira e Caldas de Almeida, 1999).

Na década de 90, porém, diversos autores passaram a preferir abordar a problemática por um ponto de vista mais amplo, e não apenas limitado aos aspectos mais obviamente negativos da situação de cuidar. Assim, e baseando-se no modelo de *stress-appraisal-coping* de Lazarus e Folkman (1984), passou-se a analisar *a experiência da relação de prestação de cuidados*, em vez de apenas se considerar o *burden*. Neste contexto entende-se que os stressores que são avaliados pelo cuidador incluem a doença em si, as alterações nos comportamentos, as incapacidades e as alterações ocorridas na própria vida do cuidador. Como factores mediadores actuarão, entre outros, a personalidade do cuidador, a qualidade das relações familiares e o grau de suporte social da família, que poderão influenciar a avaliação do cuidador acerca da sua própria situação. Daqui, a maior ou menor morbilidade psicológica (mais frequentemente a depressão) ou física (fadiga crónica, doenças cardiovasculares, etc.) resultará da interacção entre a avaliação que é feita pelo cuidador e a efectividade das estratégias de *coping* (cognitivas e comportamentais) por ele mobilizadas com vista a controlar as exigências impostas pelos stressores. Face a este mecanismo, considera-se que a prevenção ou redução de perturbações relacionadas com a experiência de prestar cuidados deve ser incluída nas intervenções preventivas prioritárias (Pearson e Koretz, 2001; Lazarus, 1993; Szmukler et al., 1996; Caldas de Almeida e Xavier, 1997; Goodman et al., 1997; Brito, 2002; CNRSSM, 2007; Campos, 2009).

Por outro lado, e sobretudo atendendo ao ponto de vista da saúde das pessoas com esquizofrenia, logo desde o início do processo de desinstitucionalização dos doentes psiquiátricos diversos estudos demonstraram que o ambiente social e emocional dentro da família está claramente correlacionado com a ocorrência de recaídas na esquizofrenia, embora não necessariamente com a sua manifestação inicial. Neste contexto, o conceito de «Emoção Expressa» continua a ser uma referência, pelo papel que desempenhou no desenvolvimento das intervenções profissionais dirigidas à família, com base nos trabalhos de Brown et al. (1962, 1966, 1972) referidos por Dixon e Lehman (1995), Gingerich e Bellack (1995), Lima et al. (1995, 1996), Scazufca, 1998; Reis

et al. (2000), Pilling et al. (2002) e Gonçalves-Pereira et al. (2007), entre outros. Em síntese, aqueles estudos verificaram que os doentes que viviam com famílias caracterizadas por elevados níveis de Emoção Expressa (com comentários críticos frequentes, atitudes de hostilidade e/ou demasiado envolvimento emocional) se mostravam mais propensos a recaídas. Por esse motivo, as primeiras intervenções familiares dirigiam-se especificamente a esse grupo de famílias.

Mais tarde, porém, a utilização prática desse conceito passou a ser contestada e criticada, até por se ter verificado que apenas cerca de 43% dos familiares tinham elevados níveis de Emoção Expressa aquando do primeiro surto psicótico. Além disso, em muitos casos os elevados níveis encontrados aquando das primeiras avaliações, e sobretudo durante as fases críticas, pareciam decrescer quando a situação psicótica entrava em remissão (Melman, 2002; Raune et al., 2004; McFarlane e Cook, 2007).

Assim, e embora encontrando algum valor preditivo em relação à ocorrência de recaídas, sobretudo nos doentes com quadros mais graves, passou-se então a fazer uma nova leitura do conceito de Emoção Expressa, considerando-se que os elevados níveis de hostilidade, criticismo e super-protecção surgiriam provavelmente como efeitos da doença sobre a família, como resultado de uma forma crónica de stress, como um epifenómeno da recaída, e como uma forma de «exasperação expressa», ao invés de serem apontados como causa directa da doença ou da recaída (Winefield e Harvey, 1994; Scazufca, 1998; Collins, 2003; Gonçalves-Pereira et al., 2007).

Também pelo facto de o conceito de Emoção Expressa ainda conter, de forma implícita, um sentido de culpabilização da família em relação à instalação da doença e ao seu processo evolutivo, considera-se actualmente que a aceitação e a utilização de um tal conceito se mostra pouco compatível com os princípios das intervenções familiares que, em última análise, se destinam a fazer com que a família se envolva numa aliança terapêutica com os profissionais de saúde, apoiando activamente o seu doente no processo de tratamento e recuperação (Dixon e Lehman, 1995; Bustillo et al., 2001; Pilling et al., 2002; Smith e Velleman, 2002; Gonçalves-Pereira et al., 2007).

A este respeito, na opinião de Marsh (1998), e também de Solomon (1998), referido por Collins (2003), é muito significativa e interessante a evolução da forma como as famílias

das pessoas com esquizofrenia foram sendo encaradas pelos profissionais de saúde nas últimas décadas, em função do paradigma dominante acerca da doença mental. E de facto, durante a primeira metade do século XX, antes da descoberta dos neurolépticos, predominavam as concepções de base psicanalítica, que implicavam as famílias como agentes causais da doença, desde o conceito de mãe-esquizofrenizante, de Frieda Fromm-Reichmann, em 1948, até à teoria do *double-bind*, de Bateson, Jackson e Haley, em 1956, segundo os quais os sintomas da doença resultariam de um padrão de comunicação equívoco e paradoxal na família. Daqui passou-se para as diversas formas de terapia familiar sistémica que, basicamente, consideram que a pessoa doente será apenas «o elo mais fraco», o «doente identificado» e o indicador de alguma disfunção no sistema familiar. Também nesta linha surgiu a anti-psiquiatria de Laing, na década de 60, que encarava a esquizofrenia como uma forma saudável de resposta às exigências de um mundo (famílias incluídas) supostamente insano.

Conforme a descrição feita por Samuel Keith, referido por Marsh (1998:7), neste contexto ideológico, e com as correspondentes práticas por parte dos profissionais de saúde, «as famílias eram castigadas quatro vezes: acusadas de causarem a doença, forçadas a assistir à deterioração do seu ente querido, excluídas dos planos terapêuticos, e ainda obrigadas a pagar pelos tratamentos».

E assim, só nas últimas décadas, com o aumento das evidências científicas acerca do carácter biológico da doença, e da contribuição do modelo de vulnerabilidade-stress para a explicação das recaídas, se passou a entender que a família não deve ser de forma alguma responsabilizada pela doença, mas antes apoiada e envolvida como parceiro fundamental no processo terapêutico (Yank et al., 1993; Marsh, 1998; Andreasen, 2003; Collins, 2003; Torrey, 2006; Gonçalves-Pereira et al., 2007; CNRSSM, 2007; Portugal, 2008; Afonso, 2010).

Um aspecto que parece, no entanto, ser de reter a partir dos estudos anteriores sobre Emoção Expressa, refere-se à relação entre a Emoção Expressa e as crenças dos familiares acerca da doença, tendo-se constatado que as famílias com baixa Emoção Expressa tendem a atribuir a causa dos distúrbios do comportamento a efeitos da doença, enquanto os familiares que manifestam elevada Emoção Expressa tendem a

encarar a doença e os sintomas como estando ao alcance do controlo pessoal do doente. Daí considerar-se actualmente como muito importante todo o trabalho que se dirija no sentido de identificar o sistema de crenças subjacente às respostas e às formas de *coping* dos familiares, bem como no desenvolvimento de estratégias que visem modificar as atribuições que se mostrem mal-adaptativas (Collins, 2003; Lobban et al., 2005; Gonçalves-Pereira et al., 2007).

Reconhece-se então agora, mais claramente, que as famílias podem ter uma influência significativa, não apenas na questão directa da ocorrência de recaídas, mas também em todo o processo de recuperação dos seus doentes, através da forma como, no dia-a-dia, têm em conta as suas fragilidades e sensibilidades específicas, proporcionando-lhes apoio emocional e instrumental nas actividades de vida diária e no cumprimento da terapêutica prescrita, e estimulando adequadamente as suas capacidades. Com efeito, e a fim de se minimizar a morbilidade social tipicamente associada aos sintomas positivos e negativos da esquizofrenia, torna-se necessário proporcionar à pessoa doente os níveis «ideais» de estimulação ambiental – nem tão baixa que acentue os sintomas negativos, nem tão elevada que vá exacerbar os sintomas positivos (Falloon et al., 1987; McFarlane, 2002). Por esse motivo, os familiares constituem, como prestadores informais de cuidados, um recurso extremamente importante nos cuidados comunitários às pessoas com esquizofrenia, pelo que é importante apoiá-los e procurar manter também a sua saúde física e mental, tendo igualmente em atenção as suas necessidades especiais de apoio, a fim de que possam activa e eficazmente participar no processo de tratamento (Brooker et al., 1994; Schulz et al., 2003; Pollio et al., 2006).

É que de facto, e conforme o afirmado por McFarlane et al. (2003), viver com uma doença como a esquizofrenia é difícil e confuso tanto para os doentes como para as suas famílias. E, ao contrário do que muitos profissionais de saúde ainda tendem a presumir, o facto de uma família ter um filho disfuncional não significa que a própria família seja disfuncional (Gonçalves-Pereira et al., 2007). Com efeito, Schulz et al., (2003), referem não ter encontrado perfis ou *clusters* de dimensões capazes de distinguir as famílias disfuncionais das funcionais, considerando por isso que cada família tem o seu padrão singular de funcionamento que, quando surge uma situação tão complexa como a esquizofrenia, necessitará naturalmente de ajustamentos e reforços. Nesse sentido, e

conforme o referido pelos mesmos autores, estudos anteriores indicam que 50 a 70% das famílias com um filho gravemente doente apresentam algumas áreas problemáticas, por comparação com as 30 a 50% das famílias consideradas normais.

Daí a recusa dos modelos tradicionais de terapia familiar, que presumem estar-se perante uma patologia familiar, e que vários estudos demonstraram ser contraproducentes no caso das famílias de pessoas com esquizofrenia. Considera-se então actualmente que, de uma forma geral, a grande maioria das famílias nessa situação beneficiará de apoio específico centrado no reforço das suas competências, ao invés da ênfase nas suas deficiências ou falhas, facilitando-lhes a aquisição de conhecimentos sobre a doença e sobre como lidar com os sintomas e suas consequências no dia-a-dia, bem como nos aspectos referentes à sua própria qualidade de vida (Dixon et al., 1995; Lima et al., 1995, 1996; McFarlane et al., 2003; Schulz et al., 2003; Gonçalves-Pereira et al., 2006; García Cabeza, 2008).

E foi nesse sentido que, a partir da década de 80 (século XX), especialmente no Reino Unido e nos Estados Unidos, se começaram a conceber e organizar intervenções dirigidas às famílias das pessoas com esquizofrenia, tendo por base a compreensão das vantagens de os familiares passarem a ser encarados como aliados no processo terapêutico e como agentes activos desse mesmo processo, e das inerentes responsabilidades dos profissionais de saúde face às famílias, e não apenas em relação aos indivíduos doentes.

Parte-se então do princípio de que as famílias precisam de informação, treino e apoio para o desempenho da sua tarefa de cuidadores, tal como os profissionais que tratam estes doentes no internamento precisaram de conhecimentos específicos sobre a patologia e formas de tratamento, e treino sobre formas de lidar com as situações problemáticas. E, na realidade, numerosos estudos clínicos, muitos deles controlados, têm demonstrado que, ao se ir ao encontro das necessidades das famílias, contribui-se também, e de forma significativa, para melhorar a situação da pessoa doente, reduzindo o número de recaídas e internamentos, e contribuindo para o melhor funcionamento psicossocial da pessoa doente e para o bem-estar e saúde de toda a família (Falloon et al., 1987; Dixon e Lehman, 1995; Falloon, 1999; Gonçalves-Pereira e Caldas de Almeida,

1999; Dixon et al., 2001; McFarlane, 2002; OMS, 2002; McFarlane et al., 2003; APA, 2004).

Numa breve perspectiva histórica da evolução das intervenções psicossociais dirigidas a famílias de pessoas com esquizofrenia, considera-se que os pioneiros no desenvolvimento deste tipo de intervenções terão sido Goldstein et al. (1978), Leff et al. (1982, 1985), Anderson e Hogarty et al. (1986, 1991), Falloon et al. (1982, 1984, 1985, 1987, 1999), e Tarrier et al. (1986, 1992, 1995), conforme o referido por Brooker et al. (1994), Dixon e Lehman (1995), Lima et al., 1996, Gingerich e Bellack (1995), Vallina Fernández e Lemos Giráldez (2000), Bustillo et al. (2001), Pilling et al., (2002), McFarlane et al. (2003), Magliano et al. (2005), Gonçalves-Pereira et al. (2006, 2007) e García Cabeza (2008), entre outros.

Os modelos de intervenção familiar adoptados pelos autores referidos variam entre si, desde as intervenções dirigidas apenas aos familiares, com uma componente mais informativa e de apoio emocional, passando pelas intervenções focadas numa área específica (como a adesão à terapêutica, por exemplo), até às intervenções que integram a pessoa doente juntamente com a família, de que se destaca o modelo de Falloon, que procura abranger os vários aspectos da problemática da doença mental na família, e que se dirige a famílias individuais, preferencialmente no domicílio (McFarlane et al., 2003; Gonçalves-Pereira et al., 2006, 2007; García Cabeza, 2008).

Tendo como base os princípios e a experiência dos modelos anteriores, foi já na década de 90 que surgiram os denominados Grupos Psicoeducativos Multifamiliares, iniciados por McFarlane et al. (1991, 1995, 2002, 2003), e referidos por Dixon e Lehman (1995), Gingerich e Bellack (1995), North et al. (1998), Pollio et al. (1998, 2002), Vallina Fernández e Lemos Giráldez (2000), Dyck et al. (2000, 2002), Bustillo et al. (2001), Mullen et al. (2002), Pilling et al. (2002), Collins (2003), APA (2004), Bradley et al. (2006), Gonçalves-Pereira et al. (2006, 2007), García Cabeza (2008), Hurtado Ruiz et al. (2008), entre outros.

Para além dos aspectos comuns ao modelo de Falloon, no que respeita à informação sobre a doença e sobre o tratamento, bem como sobre as técnicas de comunicação e de resolução de problemas, o modelo de McFarlane introduz a componente de ajuda



mútua dirigida, já que se desenvolve com dois profissionais a orientarem em conjunto um grupo de 6 a 8 famílias, incluindo as pessoas doentes (McFarlane et al., 2002). Assim se expande o número de pessoas e recursos disponíveis para a abordagem dos problemas das pessoas doentes e suas famílias, para além de permitir a exposição directa dos participantes (pessoas doentes e seus familiares) à experiência dos outros, contribuindo dessa forma para a redução do estigma e para aprendizagens mais diversificadas e significativas. Por essa via, este modelo de intervenção familiar contribui, adicionalmente, para a redução do isolamento social e o reforço das redes sociais das famílias, em termos quantitativos e também qualitativos, o que será, porventura, um dos factores responsáveis pela aparentemente maior persistência dos resultados da intervenção a longo prazo (Vallina Fernández e Lemos Giráldez (2000), Magliano et al., 2003; Schulz et al., 2003; Collins, 2003; Gonçalves-Pereira, 2006).

Apesar das diferenças, os vários modelos de intervenções familiares apresentam como características comuns o facto de se basearem numa abordagem cognitivo-comportamental, com um cariz fundamentalmente psicoeducativo, tendo como objectivo melhorar a gestão da doença através da redução dos níveis de stress no meio familiar, aprendendo a lidar de forma eficiente com os problemas do comportamento e melhorando a adesão à medicação, ao mesmo tempo ajudando cada um dos membros da família a alcançar os seus objectivos pessoais, e melhorando as capacidades da família para a resolução de problemas. Assim, e ainda que combinados de forma diversa segundo os vários modelos, existe actualmente um consenso acerca dos elementos fundamentais das intervenções psicoeducativas na esquizofrenia, que devem então incluir: estabelecimento de relação com a família e avaliação das suas necessidades e competências, informação relevante sobre a doença e o seu tratamento, treino de competências de comunicação, treino da técnica de resolução de problemas incluindo a abordagem de problemas específicos (medicação, prevenção de recaídas, ocupação, etc.), gestão das situações de crise e apoio familiar continuado (Dixon e Lehman, 1995; Gingerich e Bellack, 1995; Dixon et al., 2001; Liberman e Liberman, 2003; McFarlane et al., 2003; Mueser et al., 2003; Magliano et al., 2005; Pollio et al., 2006; Gonçalves-Pereira et al., 2007).

Para isso, considera-se necessário que as intervenções sejam organizadas com base num conjunto de sessões regulares com as famílias (semanais ou quinzenais, durante o primeiro ano, conforme o modelo), durante um mínimo de 9 meses, e segundo um programa estruturado, mas flexível, que deve ser adequado às características e necessidades das pessoas doentes e suas famílias. No que respeita à duração das intervenções, os resultados de diversos estudos apontam para a ineficácia dos programas de curta duração (menos de 9 meses ou 10 sessões), visto ser necessário mais tempo para que a informação seja assimilada e para que o treino de competências produza as necessárias alterações comportamentais, tanto nas pessoas doentes como nos seus familiares. Considera-se por isso como recomendável que as intervenções tenham uma duração de 2 anos, seguidos de apoio regular, mas menos intenso, nos anos seguintes, a fim de se manter o seu efeito de prevenção das recaídas. Esse tempo é também indispensável para que possam ser trabalhados aspectos relacionados com o funcionamento social da pessoa doente, para ajustar as atitudes da família, e para que as mudanças ocorridas efectivamente contribuam para melhorar a percepção de qualidade de vida dos familiares (Vallina Fernández e Lemos Giráldez, 2000; Dixon et al., 2001; Pilling et al., 2002; Liberman e Liberman, 2003; Marques-Teixeira, 2003; Mueser et al., 2003; Pekkala e Merinder, 2005; Gonçalves-Pereira et al., 2006).

Além disso, os estudos disponíveis apontam para que os programas apenas «educacionais», ou meramente informativos, podem melhorar a expressão de satisfação dos utentes com os serviços, mas efectivamente não parecem influenciar o curso da doença, dado que a informação, por si só, não altera comportamentos e, qualquer que seja o contexto, é necessário tempo para a aquisição de competências (Le Boterf, 1995). Acresce a isto que, dada a natureza da doença, tendem a desvanecer-se rapidamente os efeitos a curto prazo das formas de intervenção familiar apenas baseadas na componente informativa, e que apenas se dirigem aos familiares, devido ao desgaste constante e acumulado provocado pelos sintomas e demais problemas associados à doença, e tendo em atenção que as necessidades das pessoas doentes e dos familiares se vão alterando ao longo do tempo, sobretudo nas fases iniciais da doença. Conclui-se assim que as intervenções psicoeducativas não poderão, de facto, ser simplificadas sem perda substancial da sua efectividade, sobretudo no que respeita à prevenção das

recaídas (Dixon e Lehman, 1995; Cunningham et al., 2001; Montero et al., 2001; McFarlane et al., 2003; CNRSSM, 2007; Gonçalves-Pereira et al., 2007).

Estas intervenções psicoeducativas devem ser realizadas por profissionais de saúde das áreas psicossociais (enfermeiros, psicólogos, técnicos de serviço social, terapeutas ocupacionais, etc.), com experiência de trabalho com as pessoas doentes, e com formação específica sobre o modelo de intervenção. Não parece ser necessária a formação prolongada em psicoterapia cognitivo-comportamental, embora seja útil o conhecimento e a compreensão dos seus princípios e a utilização de algumas das suas técnicas. Assim, e tanto no que respeita ao modelo de Falloon como ao modelo de McFarlane, considera-se que a formação específica poderá ser feita através de seminários teórico-práticos com um total de 30 a 40 horas, incluindo a apresentação dos pressupostos teóricos das intervenções psicoeducativas relativos à origem biológica da doença e ao papel das famílias no processo de tratamento, bem como exercícios de grupo com *role-playing* para treino das diversas competências a desenvolver com as famílias. É conveniente que o programa de formação seja depois complementado com reuniões para acompanhamento e supervisão do processo de implementação das intervenções (Fadden, 1997; McFarlane, 2002; Gonçalves-Pereira, 2007).

A evidência disponível acerca dos efeitos das intervenções psicoeducativas aponta para que os vários modelos de intervenção psicoeducativa se mostram efectivos na diminuição das recaídas, desde que cumpram as condições referidas, nomeadamente no que respeita aos seus componentes e à sua duração. Com efeito, diversas revisões de literatura indicam resultados bastante consistentes no que respeita aos índices de recaídas e reinternamentos, com reduções de pelo menos 50% dos observados nos grupos de controlo, verificando-se ainda que essas diferenças tendem a aumentar com a duração das intervenções (Dixon e Lehman, 1995; Gingerich e Bellack, 1995; Vallina Fernández e Lemos Giráldez, 2000; Pilling et al., 2002; McFarlane et al., 2003; APA, 2004).

Também diversos estudos primários posteriores têm vindo a corroborar os resultados das revisões de literatura, apontando para a obtenção de efeitos positivos das intervenções psicoeducativas numa grande variedade de países e contextos sócio-

económicos e culturais, tanto na Europa (Países Baixos, Alemanha, Itália, Grécia, Turquia, Espanha e Portugal), como em países de outros continentes (Malásia, Índia, China e Austrália). É de referir, como exemplo, o estudo de Mao-Sheng et al. (2003) que, com base numa extensa amostra de 326 pessoas com esquizofrenia de populações rurais da China, encontrou uma diminuição do índice de recaídas para menos de metade, para além da melhoria das atitudes dos familiares face aos doentes, através da implementação de um tipo de intervenção psicoeducativa que combinava sessões individuais e sessões de grupo. Concretamente no que respeita aos bons efeitos sobre as recaídas e os reinternamentos, são de referir ainda os estudos de Lenior et al. (2001), Dyck et al. (2002), Muella Martínez e Godoy Garcia (2002) e Motlova et al. (2006).

Apenas no caso da revisão de Bustillo et al. (2001) não foram encontradas diferenças significativas nos índices de recaída entre os grupos experimental e de controlo, com base nos três estudos experimentais sobre intervenções familiares que foram analisados. No entanto, e atendendo aos termos de comparação utilizados, verificou-se que também nos grupos de controlo aqueles índices eram já relativamente baixos, devido ao esquema habitual de cuidados (*standard care*), ou mesmo às características dos doentes. Foi nesse sentido que McFarlane et al. (1995), por exemplo, encontraram uma diminuição significativa nos índices de recaídas, mas sobretudo evidentes em grupos de doentes com mais sintomatologia activa. Em todo o caso, os autores concluíram que o conjunto dos resultados disponíveis aponta para as vantagens de estas intervenções familiares serem disponibilizadas à maioria das famílias de pessoas com esquizofrenia (Vallina Fernández e Lemos Giráldez, 2000; NHS, 2001; Schulz et al., 2003).

No que respeita aos efeitos das intervenções psicoeducativas sobre o funcionamento social da pessoa doente, encontram-se ainda relativamente poucos estudos que tenham avaliado esta área de forma sistemática, provavelmente por dificuldades de operacionalização e quantificação do conceito. Dentre os estudos primários analisados, são de referir os de Falloon et al. (1987), Dyck et al. (2002), Dogan et al. (2004) e Magliano et al. (2005), que indicam ter encontrado melhorias nas competências sociais e na participação das pessoas doentes em actividades ocupacionais e profissionais. De resto, as diversas revisões de literatura consideram como apenas moderada, ou mesmo reduzida, a evidência empírica acerca deste tipo de efeitos, provavelmente devido à

curta duração da maioria das intervenções analisadas, e dado que as melhorias no funcionamento social tendem a surgir, e ser observáveis, a mais longo prazo (Dixon e Lehman, 1995; Bustillo et al., 2001; McFarlane et al., 2003; APA, 2004).

Ainda assim, e em todos os casos, considera-se que as melhorias observadas nos doentes ficarão basicamente a dever-se a alterações na forma como o doente e os seus familiares lidam com os problemas do dia-a-dia, em resultado das intervenções psicoeducativas (Falloon et al., 1984, 1987, 1999; Anderson, 1986; Hogarty et al., 1991; McFarlane et al., 1995, 2001, 2002; Gonçalves-Pereira et al., 2006).

Dado que a maioria dos estudos se tem debruçado sobre os efeitos directos das intervenções psicoeducativas sobre a pessoa doente, especialmente no que respeita à questão da prevenção das recaídas e dos reinternamentos, é ainda escassa a evidência científica acerca dos seus efeitos sobre o bem-estar dos familiares (Collins, 2003). Além disso, os resultados dos estudos que incidem sobre esta parte da problemática acabam por se repartir entre múltiplas variáveis como a sobrecarga familiar (Razali et al., 2000; Stam e Cuijpers, 2001; Magliano et al., 2005), o nível de satisfação das necessidades da família (North et al., 1998; Sellwood et al., 2000), o nível de stress (Muela Martínez e Godoy Garcia, 2002), o nível de conhecimentos (Mullen et al., 2002; Pollio et al., 2002, 2006; Coelho et al., 2004), ou as atitudes face à pessoa doente (Mao-Sheng, 2003), tornando assim difícil a sua comparação. Ainda assim, a maioria dos estudos apontam para um efeito benéfico das intervenções psicoeducativas sobre o bem-estar dos familiares, mas apenas evidente a mais longo prazo, e por isso não identificável através das metodologias mais comuns de avaliação, e nos limites temporais da maioria dos estudos (Dixon e Lehman, 1995; McFarlane et al., 2003; Vallina Fernández e Lemos Giráldez, 2000).

Um outro aspecto que é fundamental considerar no que respeita às intervenções psicossociais, e às intervenções familiares em particular, relaciona-se com a avaliação económica da sua efectividade (NHS, 2001), pela sua importância nos processos de decisão a nível político e organizacional. Nesse sentido a OMS, através do CHOICE Programme (CHOosing Interventions that are Cost-Effective), propõe uma forma alargada, rigorosa e padronizada de análise do custo dos cuidados através do cálculo da

relação de custo efectividade das intervenções face ao seu efeito na redução dos AVAI (Anos de Vida Ajustados para Incapacidade), proporcionando aos decisores políticos um conjunto de resultados que podem ser utilizados nos diversos contextos (OMS, 2002; Chisholm, 2005).

Nessa base, e segundo o afirmado por Chisholm (2005), constata-se que entre dois terços e três quartos das despesas de saúde na área da saúde mental estão relacionadas com a esquizofrenia e a doença bipolar, enquanto apenas cerca de um terço dos ganhos em saúde se reflectem nesse grupo de patologias. Ainda assim, e sobretudo no caso da esquizofrenia, é considerada como uma situação merecedora de atenção prioritária, devido à gravidade dos efeitos sobre os indivíduos atingidos e também sobre o bem-estar e qualidade de vida das suas famílias, apesar de o nível de eficiência das intervenções disponíveis, basicamente farmacológicas, ser relativamente baixo quando comparado com o de outras patologias.

Com efeito, considera-se que o impacto do tratamento farmacológico da esquizofrenia é relativamente modesto (redução anual de 150-250 AVAIs em cada milhão de pessoas), tanto com os fármacos antigos como com os mais recentes, reflectindo o facto de o tratamento não reduzir a incidência nem a duração da doença. Além disso, e quando comparado com as situações não tratadas, o tratamento farmacológico isolado parece melhorar apenas em 25% o funcionamento no dia-a-dia das pessoas doentes. No entanto, os dados disponíveis apontam para uma melhoria de 45% nos resultados quando o tratamento farmacológico é administrado em conjunto com intervenções psicossociais, mesmo apesar de nestes cálculos não se ter tido em conta os custos indirectos relacionados com o impacto da doença na vida da família e também na sua produtividade (Chisholm, 2005; Gonçalves-Pereira, 2006).

Face a estes dados, considera-se que a articulação do tratamento psicossocial com a farmacoterapia terá um efeito global muito mais benéfico do que o verificado pela substituição das drogas antipsicóticas clássicas pelos neurolépticos atípicos. Mais concretamente ainda, e em resultado da análise comparativa das diversas regiões do mundo (segundo os dados do Banco Mundial) e respectivos níveis económicos, considera-se que a estratégia com melhor relação de custo-efectividade em relação às

psicoses, quando comparada com a situação de não tratamento, será a intervenção combinada de anti-psicóticos de primeira geração com tratamentos psicossociais adjuvantes, e num modelo de cuidados comunitários (Chisholm, 2005). Com efeito, e para além dos efeitos directos de melhoria na adesão à terapêutica farmacológica, as intervenções psicossociais traduzem-se em ganhos de saúde significativos em diversas áreas do funcionamento do indivíduo e da família, o que largamente compensa o seu já baixo custo adicional.

No que respeita às intervenções psicoeducativas familiares, em particular, alguns estudos analisaram também o seu impacto em termos de custo-benefício no tratamento das pessoas com esquizofrenia. Todos apontam para uma clara redução dos custos gerais dos cuidados (entre 19 e 27%) quando articulados com intervenções sistemáticas para famílias, com vantagem, em termos de custos, para as intervenções com grupos de famílias. Assim, e apesar da implementação das intervenções psicoeducativas envolver alguns custos iniciais, parece ser preponderante o facto de contribuírem para uma substancial redução dos custos directos totais, através do que é poupado pelo sistema devido ao menor número de internamentos, à redução da duração dos internamentos e à redução dos contactos em situações de crise, incluindo o recurso aos serviços de Urgência (Bustillo et al., 2001; McFarlane et al., 2003; APA, 2004; CNRSSM, 2007).

Por todos esses motivos, e também tendo em conta que a tolerância ao stress e a capacidade para beneficiar de intervenções psicossociais são baixas durante a fase aguda da doença, melhorando depois progressivamente, considera-se que as intervenções familiares deverão ser disponibilizadas à maioria dos doentes com esquizofrenia fora dos períodos de internamento, a par de outras medidas de continuidade de cuidados, de suporte comunitário e de reabilitação, e nos vários contextos (hospitais e consulta externa de psiquiatria, centros de saúde, associações de familiares ou outras entidades prestadoras de cuidados), e em articulação com a equipa multidisciplinar (McFarlane, 2002; CNRSSM, 2007; Portugal, 2008, 2010).

Em Portugal, os estudos existentes acerca dos cuidados prestados a pessoas com esquizofrenia (Xavier et al., 2000 e Kovess et al., 2006, referidos no Relatório da CNRSSM, 2007), apontam para a existência de uma cobertura clínica semelhante à dos

restantes países europeus, mas com um grau muito superior de necessidades não-cobertas nas áreas de intervenção psicossocial, incluindo a reabilitação. Com efeito, e conforme o referido pelo mesmo Relatório, a avaliação da qualidade (estrutura e processo) dos serviços de psiquiatria da rede pública nacional indicou que o nível dos dispositivos de ambulatório é inferior ao das unidades de internamento, ao invés do que é preconizado pela OMS (2002) no que respeita a uma prestação de cuidados cada vez mais dirigida ao contexto comunitário.

Essa grande carência de respostas comunitárias adequadas é responsável, além do mais, por se manter a sobrecarga sobre as famílias que prestam apoio informal. Assim, e tal como o já anteriormente preconizado por Heitor dos Santos (2000), em linha com as orientações da Lei 36/98 (Lei da Saúde Mental), e mais recentemente reafirmado no Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016, são ainda necessárias respostas não-hospitalares de apoio pós-crise, nos aspectos físicos e psicológicos, mas também a nível familiar, profissional, educacional, económico e cultural, que tenham em vista evitar o isolamento e melhorar a qualidade de vida das pessoas com esquizofrenia, favorecendo o máximo de autonomia e integração social, e o seu efectivo exercício da cidadania (López e Laviana, 2007).

No que respeita especificamente à implementação prática de intervenções psicoeducativas familiares, apenas se encontra registo de experiências pontuais e recentes, como a referida por Coelho et al. (2004), bem como as referentes à participação de investigadores portugueses (Miguel Xavier e Manuel Gonçalves-Pereira), num estudo multicêntrico e internacional sobre a efectividade de uma intervenção psicoeducativa para famílias individuais, segundo o modelo de Falloon (Magliano et al., 2000, 2005). Assim, e segundo Gonçalves-Pereira et al. (2006), são muito poucas as equipas de psiquiatria e saúde mental que desenvolvem trabalho estruturado com famílias de pessoas com esquizofrenia, não havendo ainda registo de ensaios consistentes de replicação de intervenções familiares nesta área.



## **2 - Grupos Psicoeducativos Multifamiliares (GPMF)**

Neste capítulo é apresentada a intervenção em estudo – os Grupos Psicoeducativos Multifamiliares, segundo o modelo de W. McFarlane (2002). Começa-se por explicitar os seus objectivos específicos e processos de funcionamento, passando-se para a apresentação e explicação teórico-prática das denominadas «Linhas de Orientação para a Família». Segue-se a descrição pormenorizada da estrutura e organização prática da intervenção, destacando os aspectos referentes a cada uma das suas etapas, concluindo-se com uma breve síntese dos principais efeitos pretendidos com este modelo de intervenção psicoeducativa familiar.

### **2.1 - Objectivos e processos básicos de funcionamento**

Comparando os vários tipos de intervenções psicoeducativas para famílias, várias revisões da literatura apontam para que sejam as intervenções com grupos de famílias, que incluem os doentes, e com duração mínima de 9 meses, as que produzem efeitos superiores, e mais duradouros (até 4 ou mais anos), no tratamento da esquizofrenia, para além de apresentarem uma melhor relação custo-benefício (Dixon e Lehman, 1995; Pollio et al., 1998, 2002; Dyck et al., 2000, 2002; Vallina Fernández e Lemos Giráldez, 2000; Cunningham, 2001; Mullen et al., 2002; McFarlane et al., 2002, 2003; APA, 2004; Brito, 2005, 2006; Bradley et al., 2006; Gonçalves-Pereira et al., 2006; Pollio et al., 2006).

Neste sentido, e baseando-se fundamentalmente nos princípios do modelo psicoeducativo de Anderson e Hogarty (1986, 1991), embora integrando também diversos componentes do modelo de terapia familiar comportamental de Falloon (Falloon et al., 1987, 2002), bem como os benefícios dos grupos de ajuda mútua, o modelo dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares (GPMF) foi desenvolvido por William R. McFarlane e colegas (McFarlane et al., 1995, 2002). Inclui todos os elementos comuns às abordagens psicoeducativas – envolvimento individual das famílias, informação sobre a doença e seu tratamento, treino de técnicas de comunicação e resolução de problemas, melhoria da adesão à terapêutica e prevenção da recaída. Este modelo parece, contudo, ser mais efectivo na redução das recaídas (sobretudo em casos de má adesão à terapêutica e com recaídas frequentes), e na diminuição da sintomatologia negativa, para além de favorecer a recuperação do funcionamento das

peessoas doentes na área ocupacional e a redução do stress familiar, sem significativo aumento do tempo total de contacto com os profissionais, ou seja, sem custos adicionais significativos (Dixon e Lehman, 1995; Pollio et al., 1998, 2002; Dyck et al., 2000, 2002; Mullen et al., 2002; Vallina Fernández e Lemos Giráldez, 2002; McFarlane et al., 2003).

Estes resultados parecem ficar a dever-se ao facto de a intervenção ser realizada com seis a oito famílias em conjunto, incluindo as pessoas doentes, e dirigida por dois profissionais de saúde, com reuniões quinzenais de 1,5 hora de duração durante o primeiro ano, e que nos anos seguintes se vão tornando mais espaçadas (mensais ou bimensais). Comparando com outros modelos, esta abordagem parece ter diversas vantagens, porque permite a aprendizagem indirecta e entre pares, bem como a redução do estigma, ao mesmo tempo aumentando a capacidade de resolução dos problemas das famílias, devido à maior variedade de contribuições e experiências derivadas do maior número de participantes. O processo de aprendizagem por parte das pessoas doentes e suas famílias estará também facilitado devido ao ambiente terapêutico de moderada tonalidade emocional que se pretende criar durante as sessões, além de que o stress e ansiedade das situações-problema tendem a ser mais facilmente absorvidos e dissipados no grande grupo. Além disso, e com o decorrer da intervenção, as famílias vão estabelecendo relações de apoio mútuo, o que por sua vez contribui para melhorar as suas capacidades para lidarem com os problemas, para a redução dos sentimentos de sobrecarga e isolamento, para a melhoria do ambiente proporcionado às pessoas doentes, e para a continuidade de todos estes efeitos para além do tempo de contacto directo com os profissionais (McFarlane et al., 1995, 2002, 2003; Vallina Fernández e Lemos Giráldez, 2002; Ornelas, 2008).

Considera-se assim que os Grupo Psicoeducativos Multifamiliares se constituem como uma abordagem efectivamente congruente com as especificidades clínicas, biológicas e psicossociais da esquizofrenia, já que visa contribuir para um funcionamento mais adequado do cérebro da pessoa doente, através da melhoria da adesão ao tratamento farmacológico e da alteração do seu ambiente psicossocial, ao mesmo tempo que tem em conta, e procura minorar, muitas das consequências da doença sobre todos os

elementos da família, frequentemente relacionadas com a tendência para a progressiva redução da sua rede social (McFarlane, 2002).

Com efeito, reconhece-se que as famílias das pessoas com esquizofrenia tendem a caracterizar-se por maior isolamento, muitas vezes relacionado com o estigma associado à doença e o receio de discriminação social, mas também por limitações objectivas na sua capacidade de desenvolver as habituais actividades sociais e de lazer. Além disso, e no caso específico das pessoas doentes, são os próprios efeitos da doença, sobretudo no que respeita à tendência para o retraimento e afastamento social, como forma de protecção contra o stress das situações de interacção, bem como as dificuldades na comunicação de sentimentos, que contribuem para que o círculo de amigos e potenciais fontes de apoio se vá progressivamente reduzindo (Marsh, 1998; Phelan et al., 1998; McFarlane, 2002; Brito, 2004).

Estas famílias apresentam também, e frequentemente, níveis mais elevados de emoção expressa, por sua vez relacionados com a grande densidade e intensidade das relações dentro da família nuclear, que em muitos casos se encontra reduzida a apenas um dos progenitores juntamente com a pessoa doente. Acresce ainda um estado de maior vulnerabilidade ao stress, sobretudo quando a doença já tem uma evolução de algum tempo e com difícil controlo dos sintomas. Por tudo isto, a rede social das pessoas com esquizofrenia tende, com o tempo, a reduzir-se, tendo como consequência um menor nível de apoio social, o qual se traduz, por sua vez, em menor sentimento de bem-estar familiar, menor acesso a informação útil, e menor capacidade para lidar com as dificuldades do dia-a-dia e também com os problemas especificamente associados à doença (Anderson et al., 1986; Fadden et al., 1987; McFarlane, 1995,2002; Marsh, 1998; Gonçalves-Pereira e Caldas de Almeida, 1999; Brito, 2004; Ballester Ferrando e Juvinya Canal, 2006; McFarlane, 2002; Torrey, 2006).

Segundo Bowling (1992), o apoio social deriva das características da rede social, no que respeita ao número e variedade de relacionamentos e contactos que a pessoa tem, à sua dispersão geográfica, e à qualidade das ligações estabelecidas. É com base na sua rede social que a pessoa obtém o apoio necessário para a satisfação das suas necessidades. Neste ponto considera-se então que o apoio social deve ser analisado

segundo quatro dimensões: o apoio emocional (relações de afecto, reciprocidade, comunicação, confiança, empatia e sentido de aprovação social e integração), o apoio instrumental (prestação regular de serviços, realização de tarefas concretas do dia-a-dia, apoio material), a informação (partilha de conhecimentos acerca de recursos do meio), mas também a percepção da pessoa acerca da qualidade de todo o apoio social recebido. Na realidade, a avaliação subjectiva da pessoa acerca do apoio que recebe nem sempre coincide com os critérios «objectivos» e externos de avaliação da rede social, porque pode de facto depender de diversas situações específicas (como a existência ou não de um confidente), ou ser influenciada pelo próprio estado de saúde mental da pessoa (tendencialmente mais negativa em estados depressivos, por exemplo). Mas é fundamental que esta percepção seja tida em conta pelos profissionais de saúde, pois parece ser um importante mediador cognitivo dos efeitos do suporte social nos resultados globais de saúde e qualidade de vida (Bowling, 1992; Lazarus, 1993; Brito, 2002; McFarlane, 2002).

Em situações normais, as famílias contam com diversos tipos de apoios externos, entre membros da família alargada, amigos, colegas de trabalho e diversas estruturas da comunidade em que se inserem e em que participam. As famílias de pessoas com esquizofrenia, porém, tendem a ter uma rede social bastante mais reduzida, muitas vezes limitada a alguns familiares próximos e aos profissionais de saúde, o que por si só, e mesmo quando acontece na população em geral, é um factor de risco acrescido de doenças físicas e psiquiátricas, por dificultar o reequilíbrio dos indivíduos face a situações de crise ou stress aumentado (Bowling, 2002; McFarlane, 2002).

Com efeito, o apoio social parece atenuar o efeito adverso das situações de stress e, por outro lado, parece influenciar fortemente o cumprimento dos esquemas terapêuticos e o processo de recuperação, especialmente no caso das doenças mentais graves e crónicas, sendo por isso considerado como um importante preditor dos sintomas apresentados no prazo de 2 a 5 anos (Leff et al., 1992, Brugha et al., 1993 e Meeks e Murrell, 1994, referidos por McFarlane, 2002).

Perante todos estes factos, e para além de se estimular a preservação ou o aumento da rede social natural de cada família, o objectivo adicional dos Grupos Psicoeducativos

Multifamiliares (GPMF) é criar uma rede social artificial, mais alargada e eficaz, aproveitando a diversidade de características e experiências dos elementos das várias famílias participantes, com toda a sua variedade de inter-relações reais e potenciais que, na maioria dos casos, se manterão num nível emocional menos intenso do que o habitualmente estabelecido entre pessoas da mesma família ou entre amigos próximos. Ora, tendo-se em conta «a força dos laços fracos», conforme a conhecida expressão de Granovetter (1973, 1983), são precisamente estes relacionamentos baseados numa distância afectiva «intermédia», mas com um padrão de contacto regular, os que se mostram mais eficazes no alívio do stress e do sentimento de sobrecarga dos vários elementos da família (McFarlane, 2002).

Além disso, e dado que ao fim de 4 a 6 meses de sessões de grupo as famílias começam a conhecer-se e a interagir espontaneamente, esta rede social que começa por ser artificialmente criada, e que serve como «laboratório» para as diversas aprendizagens pretendidas, tende a tornar-se uma rede natural, semelhante a uma aldeia tradicional, com diversas famílias que têm em comum o facto de se confrontarem com a doença, e que são lideradas pelos profissionais que, com base nos seus conhecimentos e responsabilidades, vão orientando todo o processo de forma progressivamente menos interventiva. Daí se poder traduzir esta estratégia dos GPMF como tendo um efeito de «ajuda mútua dirigida», embora em alguns casos acabando por posteriormente resultar na constituição de verdadeiras organizações de ajuda mútua de familiares e pessoas doentes (McFarlane, 2002; Gonçalves-Pereira, 2006; Ornelas, 2008).

Contudo, a finalidade última dos GPMF é contribuir para que a pessoa com esquizofrenia atinja o melhor nível possível de recuperação, através da melhoria das capacidades da família para responder à situação de doença, nomeadamente no que respeita ao controlo dos sintomas e à prevenção ou redução da incapacidade. Nesse sentido, o objectivo específico do primeiro ano de intervenção é evitar as recaídas, sobretudo no caso de episódios agudos ou hospitalizações recentes. A partir do segundo ano de intervenção, ou tendo-se consolidado a necessária estabilização clínica, a pessoa doente estará então apta para, com a colaboração da sua família e a orientação dos profissionais, investir na melhoria do seu funcionamento social.

Com efeito, o objectivo de todos os modelos de intervenção psicoeducativa é que cada família encontre, em cada momento, o equilíbrio entre a necessária protecção contra o excesso de estímulos, por um lado, atendendo à vulnerabilidade biológica característica do cérebro das pessoas com esquizofrenia, mas por outro lado proporcionando a necessária estimulação para que a pessoa doente atinja os seus objectivos pessoais. A prevenção das recaídas é, no entanto, sempre prioritária, visto ser condição *sine qua non* para os progressos da pessoa em termos de funcionamento social (Anderson et al., 1986; Falloon et al., 1987; McFarlane, 2002; Motlova et al., 2006).

De facto, e considerando o curso habitual do processo de recuperação após um surto psicótico, a remissão dos sintomas positivos por efeito da medicação é normalmente seguida por uma fase em que predominam sintomas como a inactividade, a falta de motivação e a sonolência, provocados tanto pela doença em si, como pelos efeitos secundários do tratamento farmacológico. É neste ponto que o ambiente psicossocial em que a pessoa com esquizofrenia se insere parece ser determinante no seu processo de recuperação que, segundo McFarlane (2002), deve ser encarado de forma semelhante ao de uma pessoa que tenha sofrido um enfarto de miocárdio. Assim, em ambos os casos, e dada a gravidade dos danos nos órgãos envolvidos, a pessoa precisa de descansar e ser protegida de situações de stress na fase inicial de recuperação, tanto durante a hospitalização, como no domicílio, a fim de permitir a reparação dos tecidos danificados, só depois iniciando, e de forma progressiva, os exercícios e as actividades a fim de desenvolver uma maior resistência ao stress e retomar o seu dia-a-dia normal. No caso da esquizofrenia, em particular, a protecção face ao stress inclui também um adequado nível de expectativas, especialmente por parte dos familiares, e sobretudo durante o primeiro ano após o surto psicótico. O nível de exigência deverá então ir aumentando passo a passo, sob a orientação dos profissionais, em função dos sinais de maior tolerância ao stress por parte da pessoa doente, e também do seu maior interesse em retomar e participar nas diversas actividades (Anderson et al., 1986; McFarlane, 2002).

## 2.2 - Linhas de Orientação para a Família

Procurando sintetizar todos os aspectos referidos acerca dos objectivos e processos básicos de funcionamento dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares, McFarlane (2002:124) propõe um conjunto de «Linhas de Orientação para a Família», em grande medida baseadas nas sugestões de Anderson et al. (1986), que devem ser facultadas e explicadas às famílias aquando do workshop informativo (Anexo 1 – tradução de Brito e Pio-Abreu, 2007), e frequentemente retomadas ao longo das sessões de grupo, explorando-se e ilustrando-se a sua aplicação às diversas situações que vão surgindo.

Assim, a primeira regra - *Dê tempo ao tempo* - refere-se exactamente à atitude recomendável sobretudo nos primeiros meses após um surto psicótico agudo, indicando que a recuperação é demorada, mesmo após o desaparecimento dos sintomas psicóticos mais típicos. Nesse sentido, a pessoa doente, e também a sua família, são aconselhados a preparar-se para um período longo de dificuldades e limitações, pelo que devem cuidar-se e descansar o mais possível, ao mesmo tempo mantendo a esperança de que, com o tempo, e progressivamente, a situação irá melhorando.

Mas para isso, e visto que na esquizofrenia ocorre uma diminuição da capacidade do cérebro para regular a sua activação, mostrando-se por isso mais sensível às situações muito complexas e intensas, e especialmente quando envolvem conflitos ou criticismo (por activarem o sistema límbico), a segunda regra é – *Mantenha a calma*. Assim, e por princípio, deve-se evitar a hiper-estimulação sensorial constante no ambiente, reduzindo os ruídos de fundo (rádio, televisão, etc.) e a iluminação muito intensa, e evitando conversas cruzadas. Além disso, deve-se procurar criar um ambiente emocional de tonalidade moderada, sem manifestações de hostilidade, críticas, discussões, insistências ou rejeição, mas também sem excessos de entusiasmo, encorajamento, elogios ou preocupação. E apesar de sobretudo este último aspecto poder parecer contra-intuitivo, é de facto conveniente que se evitem todos os extremos emocionais, procurando antes encontrar uma situação de distância saudável na família, num clima de indiferença benigna, mas sem abandono ou rejeição.

Na mesma linha, e porque a pessoa doente tem dificuldade em suportar situações de grande estimulação sensorial ou de interações múltiplas e simultâneas, ainda que de sentido positivo, como é o caso de eventos familiares ou festas, uma outra regra é – *Dê espaço aos outros e a si próprio*. Com efeito, a pessoa com esquizofrenia deve sentir-se livre de se afastar ou retirar-se para o seu quarto quando sentir necessidade, e sem que a família se mostre desgostada. E ainda que esta orientação possa inicialmente parecer contra-intuitiva, a família deve ser levada a compreender que a manifestação excessiva da sua preocupação e do seu zelo para com a pessoa doente, monitorizando-a constantemente, ou instando-a a acompanhar as actividades da família, acaba por ser contraproducente. Como forma de preservação da sua saúde mental e física, a mesma regra deve aplicar-se também aos familiares, especialmente nos momentos em que sintam dificuldades em lidar com as suas emoções.

Uma outra regra é – *Defina limites* – e relaciona-se com a necessidade de que o ambiente próximo da pessoa doente seja o mais estruturado possível, embora com a flexibilidade necessária, para compensar as dificuldades da pessoa em dirigir adequadamente a atenção, e em gerir situações emocionalmente complexas. É de notar que não se deve confundir baixa estimulação com permissividade, pelo que o facto de a pessoa estar doente não significa que toda a família se deva submeter às suas vontades, reconhecendo-se aliás que todos os membros da família têm direito ao seu bem-estar e à satisfação das suas necessidades fundamentais. Assim, convém que se definam algumas regras e prioridades, que sejam de todos conhecidas, e distinguindo-se as situações negociáveis (meramente aborrecidas ou irritantes), das que se consideram intoleráveis ou abusivas, a fim de se reduzirem as situações de conflito e stress entre os vários membros da família. Nesta matéria pode eventualmente ser útil a colaboração da equipa terapêutica, no sentido de contribuir para a criação de um ambiente propício à recuperação. Além disso, a pessoa doente deve também ser levada a compreender que algumas regras são necessárias, até como treino com vista à sua independência e sucesso no mundo fora da família, na escola ou no trabalho. Em todo o caso, devem sempre ser evitadas longas discussões e argumentações.

De alguma forma também relacionada com a linha de orientação anterior, é dada a indicação de que – *Coisas que não consegue mudar, ignore*. Significa, especialmente



para os membros da família mais envolvidos, que as prioridades devem ser adequada e cuidadosamente estabelecidas, tendo em conta a natureza da doença e também o facto de que as mudanças se operarão lentamente. Embora seja naturalmente difícil ignorar comportamentos negativos, os familiares devem procurar valorizar os progressos registados, ainda que em outras áreas, além de manterem a esperança em melhorias futuras e, entretanto, centrarem-se o mais possível nos seus próprios objectivos.

A este respeito, é no entanto importante que os familiares sejam alertados para a necessidade de não ignorarem manifestações de violência, nomeadamente as relacionadas com comportamentos psicóticos. Nestes casos, devem actuar o mais cedo possível para fazerem abortar a eventual crise, mantendo um ambiente calmo e estruturado, se possível identificando os factores precipitantes, evitando o confronto directo e procurando responder à ansiedade subjacente da pessoa doente, e não às suas ideias concretas. Deve-se procurar que a pessoa doente recolha ao seu quarto ou, no caso de estar directamente envolvida uma outra pessoa, deve-se fazer com que esta se afaste por algum tempo. Se possível deve ser contactado o profissional de referência ou, em caso de agudização da situação, quando a pessoa está agressiva e já fora de controlo, pode efectivamente tornar-se necessária a intimidação física, bem como o recurso a ajuda externa, da equipa de intervenção polícia ou da polícia. Os familiares devem também ser alertados para as situações de risco de suicídio, e instruídos no sentido de pedirem ajuda profissional, enquanto mantêm a pessoa doente sob vigilância e procuraram manter uma atitude calma.

Um outro aspecto que contribui de forma importante para regular o nível de stress no ambiente familiar, traduz-se pela regra – *Simplifique*. Relaciona-se principalmente com o estilo de comunicação na família, levando em linha de conta as dificuldades que a pessoa com esquizofrenia frequentemente apresenta na área cognitiva, e em termos de processamento da informação. Neste sentido, as pessoas devem procurar transmitir as coisas de forma clara, calma e positiva, e através de conversas curtas, simples e o mais possível centradas em aspectos concretos do dia-a-dia, evitando excessivos detalhes e discussões acaloradas sobre assuntos com maior carga emocional, como sejam as questões filosóficas, de política, religião ou sexualidade. Também nesta linha, a pessoa doente deve ser encorajada a expressar-se de forma clara e simples, devendo ser-lhe

proporcionado o tempo necessário para isso, não sendo por esse motivo conveniente que, nas suas interações, os familiares se apressem a presumir as intenções ou significados do que é dito pela pessoa doente de forma estranha ou bizarra (McFarlane, 2002; Torrey, 2006).

A questão do cumprimento da medicação é também referida nas linhas de orientação para a família – *Cumpra as indicações do médico*. Chama-se assim a atenção para a importância do tratamento farmacológico como base para a redução da vulnerabilidade cerebral face à estimulação ambiente, e tendo em conta que a adesão ao esquema terapêutico prescrito é muitas vezes dificultada pelos efeitos secundários desagradáveis, e também pela resistência em aceitar a continuação do tratamento, por parte da pessoa doente, e por vezes também por parte da família, quando a pessoa doente se começa a sentir melhor. Por este motivo, todos precisam de compreender os mecanismos de acção dos medicamentos e o facto de eles não tratarem a doença mas apenas controlarem os sintomas, bem como as fortes probabilidades de recaída nas situações de interrupção da medicação.

Uma das linhas de orientação que se dirige mais particularmente aos familiares, aponta para a necessidade de que as rotinas familiares sejam restabelecidas o mais rapidamente possível após a fase aguda da doença – *Faça a sua vida normal*. Embora também esta ideia possa, à partida, parecer contra-intuitiva, salienta-se aqui o facto de que, visto tratar-se de uma doença de evolução prolongada, é fundamental que a vida dos familiares prossiga o mais normalmente possível, mantendo as suas actividades, contactos e fontes de reforço para além do núcleo familiar, a fim de se evitarem as situações de desgaste psicológico e frustração, bem como a tendência comum para a redução da rede social de apoio da família. Deve ser enfatizada a ideia de que o familiar tem de cuidar de si próprio para se manter apto a cuidar dos outros e, em particular, da pessoa doente com esquizofrenia. Além do mais, o facto de os familiares cuidadores se manterem saudáveis e procurarem atingir os seus objectivos pessoais, contribui para evitar que a pessoa doente se sinta pior, e responsável pelo mal-estar dos familiares, os quais passariam assim a constituir mais uma fonte de sofrimento e culpa para a pessoa doente, ao invés de serem sentidos como uma fonte de apoio. Pelo seu lado, a pessoa doente deve então ser levada a confrontar-se com as suas actuais limitações, ainda que

encaradas como temporárias, aprendendo a viver com elas da forma mais autónoma possível, embora sempre tendo em vista o caminho lento, mas seguro, para a recuperação.

A linha de orientação seguinte refere-se à utilização de substâncias por parte da pessoa doente – *Nada de drogas nem álcool*. As evidências científicas apontam para que as alterações estruturais do cérebro das pessoas com esquizofrenia as tornem mais sensíveis aos efeitos do abuso de substâncias (especialmente álcool e Cannabis), que por isso poderão contribuir para precipitar a manifestação da doença, assim como aumentar os seus níveis de excitabilidade cerebral, aumentando os sintomas positivos e ocasionando recaídas mais frequentes (D’Souza et al., 2006; Welch et al., 2010). Por esse motivo, e tendo em vista o processo de recuperação, tanto a pessoa doente como a sua família e amigos devem ser informados sobre a necessidade de essas substâncias serem evitadas.

Uma outra linha de orientação refere-se especificamente à prevenção das recaídas – *Esteja atento aos primeiros sinais de recaída*. Devido aos graves prejuízos provocados por cada recaída, directamente ao nível do córtex cerebral, e secundariamente nas possibilidades de recuperação funcional da pessoa doente, toda a família deve ser envolvida no processo de reconhecimento das situações de risco, tendo por base a identificação prévia que é feita, em conjunto com o profissional, do conjunto de sinais e mudanças de comportamento que habitualmente surgem na pessoa com esquizofrenia antes do eclodir das suas crises agudas (Falloon et al., 2002; McFarlane, 2002).

Com efeito, considera-se que habitualmente o pródromo da recidiva reproduz o pródromo do primeiro episódio, embora seja necessário ter em atenção que alguns sintomas poderão estar alterados, ou não ser tão evidentes, devido à medicação, aos sintomas residuais, e ao receio da recidiva e da hospitalização. Em todo o caso, os sinais mais comuns de recaída incluem sintomas inespecíficos como o humor deprimido, a ansiedade intensa e a irritabilidade, bem como menor actividade, energia e concentração, e perturbações do sono e do apetite. Alguns mecanismos adaptativos podem ser accionados por parte da pessoa doente, normalmente no sentido do evitamento social, quando ela é capaz de reconhecer níveis excessivos de stress ainda

antes de outros sinais serem perceptíveis. Este stress pode fazer-se sentir através de formas atenuadas de sintomas psicóticos, como anomalias perceptivas e desconfiança, e também por alterações fisiológicas, como o aumento da frequência cardíaca, da tensão arterial ou da tensão muscular, devido à hiper-activação ao nível do tronco cerebral. Estas respostas ao stress tendem a ser específicas de cada indivíduo, já que uma pessoa pode sentir-se apreensiva, enquanto outra sente a frequência cardíaca aumentada, e outra ainda sente tensão em determinado grupo muscular. Em todo o caso, estes efeitos do stress excessivo podem actuar como desencadeantes de um episódio psicótico agudo, evoluindo depois para alterações notórias no comportamento habitual da pessoa, ou desinibição de tipo hipomaniaco, que culminará então na desorganização psicótica (Anderson et al., 1986; Herz e Lamberti, 1995; Falloon et al., 2002; McGorry et al., 2003; Sutton, 2004; Torrey, 2006; Gonçalves-Pereira et al., 2007).

No entanto, os resultados de diversos estudos não são conclusivos quanto à relação entre os sintomas prodrómicos e a ocorrência de recaída, devido à possibilidade de ocorrência de «pródromos falsos positivos». Estes poderão contudo ser entendidos no sentido de que o processo de recaída não é irreversível, devendo-se então reconhecer o papel dos factores pessoais, ambientais e terapêuticos que podem influenciar o processo de recaída, e contribuir para tornar bem sucedida a utilização dos mecanismos adaptativos por parte da pessoa doente. É então neste ponto que as intervenções psicoeducativas familiares surgem como fundamentais, melhorando a compreensão da pessoa doente e da família acerca do padrão de sintomas de alarme para um episódio iminente de doença, bem como contribuindo para a definição de um plano simples de intervenção, que deverá ser implementado pela família o mais cedo possível, visando a redução do stress ambiental e, se necessário, o contacto com o psiquiatra para ajuste no tratamento farmacológico (Falloon et al., 2002; McFarlane, 2002; McGorry et al., 2003; Torrey, 2006; Gonçalves-Pereira et al., 2007)

Mais uma vez enfatizando o facto de que o processo biológico e psicológico de recuperação de uma crise psicótica requer tempo, e não deve ser acelerado, a fim de propiciar uma recuperação mais segura, a penúltima linha de orientação para as famílias sugere que – *Resolva os problemas passo a passo*. Assim, tanto os familiares como as pessoas doentes devem esperar que as mudanças se façam gradualmente, mas de

forma cuidadosa, lenta e segura, sem provocar stress excessivo, melhorando uma coisa de cada vez, valorizando todos os pequenos progressos, e especialmente valorizando o facto de os sintomas da doença irem diminuindo de forma consistente.

Também neste sentido, a última linha de orientação aponta a necessidade de, especialmente na fase inicial do processo de recuperação, ser conveniente modificar ou reduzir temporariamente as expectativas, da pessoa doente em relação a si própria, e da família em relação à pessoa doente – *Para já, não seja demasiado exigente*. Esta atitude é fundamental para se evitar uma nova recaída, e também para evitar a frustração relacionada com a falta de sucesso no atingir prematuro de objectivos que, esta sim, pode efectivamente agravar o já reduzido sentido de auto-estima e auto-eficácia da pessoa, bem como a confiança e a esperança da família, desta forma comprometendo seriamente as perspectivas de futura recuperação (McFarlane, 2002; Bellack et al., 2004).

## 2.3 - Estrutura e organização dos GPMF

A fim de que se possam produzir os efeitos pretendidos de recuperação da pessoa doente através da «ajuda mútua dirigida», melhorando as capacidades da família para lidar com os problemas, criando um ambiente social terapêutico, promovendo um estilo de comunicação mais eficaz na família, e também promovendo o alargamento das «fronteiras» familiares, os Grupos Psicoeducativos Multifamiliares (GPMF) organizam-se e desenvolvem-se com base nos quatro componentes principais que serão adiante descritos, seguindo de perto o proposto por McFarlane (2002): 1 – recrutamento das pessoas doentes e famílias e avaliação inicial; 2 – workshop informativo; 3 – sessões com o grupo; 4 – outros contactos.

### 2.3.1 - Recrutamento e avaliação inicial

O Grupo Psicoeducativo Multifamiliar deve ser constituído por um conjunto de 6 a 8 pessoas com esquizofrenia e respectivos familiares ou pessoas significativas, com quem convivam regularmente e que estejam disponíveis para participar. No total, compor-se-á de cerca de 20 a 23 pessoas que, nas sessões de grupo, serão orientadas por dois profissionais devidamente habilitados.

O recrutamento dos elementos do grupo deverá ser feito pelos dois profissionais que conduzirão todo o processo da intervenção psicoeducativa, sendo que nesta fase cada um deles se responsabilizará pelo envolvimento e avaliação inicial de cerca de metade das famílias que constituirão o grupo. A identificação das pessoas doentes será normalmente feita no internamento ou na consulta externa dos serviços de psiquiatria e saúde mental, com a colaboração do respectivo pessoal, ou por referência directa de outros profissionais, e sempre que possível dentro da área geográfica de abrangência do serviço. Convém que após a identificação de cada doente seja desde logo estabelecido contacto com o seu médico responsável, para confirmação do diagnóstico e para acordo quanto à participação da pessoa doente no programa psicoeducativo. Deve seguir-se o contacto directo com a pessoa doente (esperando-se que esteja com a sintomatologia minimamente controlada), para informação sumária acerca do programa de intervenção, e para obtenção do seu acordo de participação juntamente com os seus familiares ou pessoas significativas. Estes serão então também contactados e informados acerca dos aspectos básicos do programa.

Tendo-se mostrado disponível para participar no programa psicoeducativo, toda a família, incluindo a pessoa doente, é convidada para uma primeira reunião com o profissional responsável, para apresentação mais detalhada dos objectivos e estrutura da intervenção. Convém desde logo explicitar junto da família as questões relacionadas com a confidencialidade das comunicações individuais, bem como acerca da necessidade de articulação com o médico do doente. Tendo-se obtido o consentimento informado por parte dos vários elementos da família, inicia-se a colheita de dados acerca da doença (tempo de evolução, tratamentos, sinais precoces de recaída, etc.) e da família como um todo, nomeadamente através da identificação dos seus recursos psicossociais e dos seus principais problemas e necessidades.

Segue-se a avaliação individual dos membros de cada família, que se pode organizar em uma ou duas entrevistas de cerca de 1 hora de duração com cada pessoa. É importante que estas entrevistas sejam bem estruturadas, e visando especificamente os objectivos básicos das intervenções psicoeducativas. Nesse sentido, considera-se especialmente útil o guião da «Entrevista para avaliação individual dos membros da família» proposto pelo modelo de Terapia Familiar Comportamental (Falloon et al., 1996, Anexo 2), visto

que aborda os tópicos necessários para a adequação de todo o trabalho seguinte às características e necessidades de cada um dos participantes, tanto pessoas doentes como familiares (Falloon et al., 2002).

Assim, e conforme o referido guião, começa-se por se obter e registar os dados demográficos da pessoa e os seus contactos. Segue-se a informação sobre a sua escolaridade, bem como sobre a sua profissão/ocupação, actual e anteriores. Neste capítulo inicial importa também obter dados gerais sobre tratamentos médicos actuais e anteriores, bem como sobre tratamentos psiquiátricos que a pessoa tenha feito ou que mantenha, para além de outras informações gerais que entenda relevantes.

Passa-se então para a avaliação do conhecimento da pessoa acerca da doença (esquizofrenia) – sua ou do seu familiar, conforme o caso. A este respeito, no entanto, e nestas primeiras reuniões, é importante que o profissional tenha em atenção a informação prévia recebida pela pessoa acerca do diagnóstico preciso – seu ou do seu familiar. E embora actualmente se considere que a pessoa com esquizofrenia, bem como os seus familiares, devem ser informados sobre o diagnóstico, até para melhor colaborarem no processo terapêutico, essa informação deve, contudo, ser dada de forma cuidadosa e num contexto positivo acerca das actuais possibilidades de tratamento e recuperação (Gonçalves-Pereira et al., 2007; Afonso, 2010). Em todo o caso, o conhecimento da pessoa acerca do nome da doença é, desde logo, um importante indicador acerca da forma de abordagem necessária, por parte do profissional, em relação a muitos dos aspectos relativos ao tratamento da doença.

Um outro aspecto muito importante e interessante relaciona-se com os denominados modelos leigos de saúde, baseados na percepção da pessoa acerca das causas da doença, bem como sobre as suas consequências, tratamento e prognóstico. Com efeito, e face ao que é conhecido acerca da forte influência dos modelos de representação cognitiva da doença mental na forma como a pessoa encara a doença e o seu tratamento, justifica-se que, tanto em relação à pessoa doente como aos seus familiares, as intervenções familiares procurem identificar e modificar as crenças e atribuições não adaptativas (Lobban et al., 2005; Godoy-Izquierdo et al., 2007; Gonçalves-Pereira et al., 2007).

Neste ponto, e dado que provavelmente a pessoa não está familiarizada com os conhecimentos actuais acerca dos possíveis mecanismos etiológicos da doença, o profissional poderá, de forma sintética, referir as bases biológicas da doença, e remeter para o workshop informativo e para as sessões de grupo o fornecimento de explicações mais detalhadas sobre o assunto. É então também útil registar a percepção da pessoa acerca dos factores de agravamento, e de melhoria, da situação de doença, bem como acerca do seu prognóstico, já que este conhecimento é fundamental para o profissional compreender as atitudes da família face ao processo de tratamento e recuperação, e também para delinear a intervenção subsequente no que respeita às necessidades de informação.

Neste capítulo da entrevista é igualmente necessário inquirir a pessoa acerca da medicação (dela própria ou do seu familiar) – tipo, benefícios, efeitos secundários e história da adesão à terapêutica. Também neste aspecto, as percepções das pessoas e o nível de conhecimentos manifestado irão orientar o profissional no que respeita ao tipo de trabalho que será necessário fazer ao longo da intervenção psicoeducativa, no sentido de promover uma boa adesão à medicação.

Segue-se a avaliação da percepção de sobrecarga relacionada com a doença (principais dificuldades manifestadas e grau de sobrecarga), e também das estratégias de *coping* utilizadas pela pessoa. Embora aparentemente este item se relacione mais directamente com a problemática dos familiares cuidadores, pode também fazer sentido obter esta percepção da própria pessoa doente, pela informação que proporcionará ao profissional sobre o seu *insight* acerca da situação, bem como sobre a forma como deverão ser orientados os aspectos individuais e específicos da intervenção.

Tendo como objectivo que o profissional obtenha uma visão geral da situação de vida de cada um dos elementos da família, bem como dos seus recursos psicossociais, tendo também em vista a forma de intervenção subsequente, o guião de entrevista de Falloon et al. (1996) propõe um capítulo que visa a avaliação dos «reforços» da pessoa, no sentido de o profissional ficar a conhecer as actividades a que a pessoa dedica a maior parte do tempo, aquelas a que gostaria de se poder dedicar (e motivos que a impedem), e o mesmo no que respeita aos locais onde a pessoa passa mais tempo, e às pessoas



com quem convive mais de perto. Em relação a este último aspecto convém identificar também a rede social de apoio da pessoa, especialmente no sentido de quem ela considera serem as suas pessoas de referência ou suporte, actuais ou potenciais, assim se obtendo os dados para a elaboração do genograma ou ecomapa. E para complementar o conhecimento acerca do entrevistado, de forma a melhor delinear as intervenções futuras, é ainda útil saber acerca dos seus «objectos» de aversão (actividades, locais ou pessoas que evite), bem como sobre outras pessoas que o incomodem ou preocupem especialmente.

No final da entrevista, e já como preparação para a aplicação da técnica de resolução de problemas, solicita-se à pessoa que enuncie dois objectivos pessoais que gostaria de atingir, no prazo de 3 a 6 meses, no caso de o problema actual da doença ser controlado ou atenuado. Neste ponto o profissional pode orientar o membro da família no sentido de seleccionar algo que seja importante para si e que possa funcionar como fonte pessoal de satisfação ou reforço, mas que não inclua ou dependa de alterações nos comportamentos de outras pessoas. É necessário também inquirir acerca das eventuais diligências anteriores no sentido da concretização dos objectivos enunciados, bem como sobre os problemas encontrados ou previstos e sobre a percepção da pessoa acerca do tipo de apoios, ou conflitos, que a ajudarão ou impedirão na sua concretização (Falloon et al., 2002).

Por último, o profissional deverá inquirir acerca de outros eventuais problemas que constituam motivos adicionais de preocupação ou de dificuldade para a pessoa no dia-a-dia, para além da doença na família, como problemas conjugais, com amigos, financeiros, profissionais, de alojamento, etc., também neste caso tentando compreender os recursos pessoais e sociais disponíveis para a sua resolução.

Nestas entrevistas individuais é importante que, para além da avaliação e colheita de dados propriamente ditas, o profissional procure desde logo estabelecer uma relação de confiança, parceria e interesse com cada um dos membros de cada família. Assim, deve começar e terminar cada encontro com alguns minutos de conversa informal (sobre o tempo, o trânsito ou outros *faits divers*), para que desde o início da relação terapêutica a pessoa se sinta mais descontraída e «normal» apesar da ocorrência da doença na

família. Durante a colheita de dados o profissional deve sempre mostrar atenção, compreensão e respeito pelas ideias expressas pela pessoa, reconhecendo e valorizando todos os seus esforços e capacidades, dado que essa atitude é imprescindível para que, ao longo da intervenção psicoeducativa, a pessoa esteja disponível para igualmente prestar atenção aos modelos alternativos de compreensão e de resposta que os profissionais lhe irão propor. Além disso, e desde logo nestas reuniões iniciais, o profissional deve mostrar, e procurar instilar, uma atitude positiva face ao processo de tratamento e recuperação da doença, incluindo a explicitação dos objectivos da intervenção psicoeducativa e salientando repetidamente a importância do envolvimento de toda a família (Marsh, 1998; Vallina Fernández e Lemos Giráldez, 2000; McFarlane, 2002; Gonçalves-Pereira, 2007).

O profissional deve também mostrar-se disponível para proporcionar as informações necessárias e ajudar em questões concretas que surjam. A este respeito, considera-se que o simples facto de o profissional facultar aos membros das famílias o seu contacto pessoal para ser usado em caso de dúvida ou necessidade, é muitas vezes o bastante para aliviar a ansiedade das famílias e reduzir a extensão de eventuais crises. E, ao contrário do que alguns profissionais possam recear, na maior parte dos casos as famílias não utilizam indevidamente esse recurso e, ao invés, precisam de ser instadas a usá-lo, sobretudo para as situações em que há sinais de possível recaída (McFarlane, 2002; Gonçalves-Pereira, 2007).

No final da colheita de dados, o profissional deve preparar cada elemento da família para a sua participação no workshop informativo e para as sessões de grupo com outras famílias, explorando eventuais receios ou preocupações relacionados com questões de confidencialidade, timidez ou dificuldades em se expressar perante pessoas estranhas. Em todos os casos, o profissional deve procurar estabelecer com a pessoa uma relação que inspire confiança, fazendo com que as famílias, e especialmente as pessoas doentes, se sintam seguras e protegidas (McFarlane, 2002).

### 2.3.2 - Workshop informativo

Em todos os modelos de intervenção psicoeducativa familiar, a componente de informação acerca da doença, seu tratamento e impacto na família é fundamental, e isto apesar de muitos familiares considerarem à partida ter já algum conhecimento acerca dos sintomas e tratamentos, por exemplo, como constataram Frésan et al. (2001) no seu estudo levado a cabo no México, e em que utilizaram o North-Sachar Family Life Questionnaire para avaliação da percepção dos familiares acerca das suas capacidades para lidar com a doença. No entanto, considera-se que aquele conhecimento é claramente insuficiente para um adequado entendimento da doença e de como lidar com ela, conduzindo por isso a diversas complicações, tanto por parte dos familiares como por parte das próprias pessoas doentes, incluindo os sentimentos de culpa, uma capacidade limitada para lidar com os problemas do dia-a-dia e para enfrentar uma crise, o estabelecimento inadequado de expectativas claras e realísticas, e a consequente frustração relacionada com o incumprimento dos objectivos estabelecidos (Fresán et al., 2001; McFarlane, 2002).

Assim, e após a avaliação individual dos elementos das várias famílias participantes, os profissionais que vão dirigir o Grupo Psicoeducativo Multifamiliar tratam de organizar o workshop informativo, com todas as famílias do grupo, e incluindo as pessoas doentes sempre que possível. O workshop pode decorrer durante um dia inteiro, no fim-de-semana, por exemplo, ou em duas ou três sessões de cerca de 3 horas de duração, conforme as conveniências do grupo.

Visto que esta será a primeira vez que as famílias se encontram todas juntas, provavelmente sentindo-se pouco à-vontade e constrangidas devido a todas as crenças negativas ainda prevalentes acerca da doença, considera-se que esta fase informativa deve decorrer num formato de sala de aula tradicional, com as mesas em filas viradas para a frente, onde os profissionais farão a apresentação dos conteúdos utilizando os meios audiovisuais julgados mais adequados. Aos participantes deverá desde logo ser fornecida uma pasta com a informação impressa relacionada com a apresentação, incluindo as «Linhas de Orientação para a Família».

Na sala do workshop deverá ser colocada uma mesa com algumas bebidas (quentes e frias, e sem cafeína) e bolachas ou outro tipo de alimentos leves, para onde os participantes deverão ser dirigidos antes do início das sessões do workshop informativo (e também nas sessões de grupo seguintes), a fim de lhes proporcionar uma sensação de conforto, e também a oportunidade de começarem a interagir informalmente uns com os outros. Neste contexto, os profissionais que conduzem o grupo deverão agir como anfitriões competentes, recebendo os participantes, fazendo-os sentir-se confortáveis, interagindo com eles, apresentando-os uns aos outros e mantendo o tom calmo, agradável, leve e positivo de todo o ambiente, tanto no início das sessões, como nos intervalos e após o seu término (McFarlane, 2002).

Ao iniciarem a primeira parte do workshop, ambos os profissionais que vão dirigir o grupo devem apresentar-se, já que em princípio a maioria dos presentes apenas terá anteriormente contactado com um deles, aquando das entrevistas de avaliação inicial. Na sua apresentação devem incluir a referência às suas qualificações e experiência profissional na área, seguindo-se a apresentação dos outros profissionais que eventualmente tenham sido convidados a contribuir com a sua área específica de conhecimento, como será o caso dos psiquiatras, por exemplo, no que respeita à explicação dos aspectos de psicobiologia e tratamento da esquizofrenia. Considera-se que nesta fase do workshop não deverá ser feita uma apresentação detalhada dos participantes, para além do seu nome, atendendo aos possíveis constrangimentos a que atrás se aludiu, sendo que a apresentação mais completa será feita nas primeiras sessões de grupo, de forma devidamente orientada (Anderson et al., 1986; McFarlane, 2002; Pollio et al. 2006).

No que respeita à exposição dos conteúdos, deve ser feita de forma sistematizada, mas ainda assim permitindo e estimulando a participação dos presentes, através de comentários, curtos relatos de experiências pessoais, ou questões, sem que no entanto as pessoas se sintam, nesta fase, obrigadas a expressar-se. É importante que a informação seja apresentada tendo em atenção as características do grupo, que entretanto foram identificadas através das entrevistas de avaliação individual (North et al., 1998; McFarlane, 2002). Em qualquer caso, essa informação deve ter um nível de complexidade e rigor, do ponto de vista científico, semelhante ao utilizado para um

público de profissionais. Aliás, e conforme o referido por Pollio et al. (2006), o material de base para a apresentação da informação às famílias deve ser idêntico ao utilizado para a formação de estudantes e profissionais (enfermeiros, psicólogos, terapeutas ocupacionais, etc.) na área das intervenções familiares. Neste sentido, as sessões do workshop para os familiares podem até ser aproveitadas, com vantagem, para que outros profissionais também aprendam, não apenas através dos conteúdos apresentados, mas também a partir das eventuais participações dos familiares e pessoas doentes.

Com base na extensa experiência acumulada nas últimas décadas sobre as necessidades de informação dos familiares e pessoas com esquizofrenia, e sobre formas de a proporcionar tendo em vista os objectivos das intervenções psicoeducativas (Anderson et al., 1986; North et al., 1998; Pollio et al., 1998, 2002, 2006; McFarlane, 1995, 2002, 2003; Vallina Fernández e Lemos Giráldez, 2000; Fréсан et al., 2001; Jewell et al., 2009), recomenda-se que os temas a ser tratados no workshop contribuam para que os participantes compreendam os mecanismos subjacentes à doença e à experiência da pessoa doente, e também relacionados com os vários tipos de tratamento. Mas é igualmente importante que os participantes, incluindo as pessoas doentes, reconheçam e compreendam o impacto da doença na família, nomeadamente através da análise das emoções e respostas ou reacções mais comuns face às consequências da doença. Por último, é necessário que todos entendam claramente quais deverão ser os objectivos da família face à doença, bem como a forma como poderão contribuir para que esses objectivos sejam atingidos, nomeadamente através da aplicação de algumas técnicas de comunicação simples e da técnica de resolução de problemas, bem como em resultado da sua progressiva compreensão e implementação das «Linhas de Orientação para a Família».

Assim, e conforme o proposto nos tópicos da apresentação em PowerPoint elaborada no âmbito do presente estudo (Anexo 3), a primeira sessão do Workshop Informativo para Famílias inicia-se salientando a importância da informação em todos os aspectos da vida do dia-a-dia, e concretamente nas situações especiais em que as pessoas se confrontam com uma doença, sua ou de um familiar próximo. Passa-se então à

apresentação dos principais temas que serão tratados durante o workshop informativo, com indicação dos tópicos analisados em cada um deles.

E começando pelo tema da doença, salienta-se desde logo a ideia de que a esquizofrenia é uma doença de base biológica, que resulta de alterações cerebrais, de causas ainda relativamente pouco conhecidas, e que provoca modificações no comportamento da pessoa, e especialmente na forma como ela pensa e sente as coisas à sua volta, bem como na forma como se relaciona com as outras pessoas.

Pode-se passar a uma breve resenha histórica acerca das diversas concepções e designações associadas à doença, logo depois fornecendo alguns dados epidemiológicos acerca da sua prevalência e idades mais comuns de aparecimento, enfatizando-se o facto de a esquizofrenia ser uma doença bastante comum, e que se encontra em todas as culturas e em todos os estratos sócio-culturais.

Segue-se a análise do significado do diagnóstico, e da sua distinção em relação a outros tipos de psicose. Considera-se que, neste ponto, e como princípio básico das intervenções psicoeducativas, o confronto directo com a questão do diagnóstico é essencial para que, tanto as pessoas doentes como os seus familiares, possam discutir, compreender e interiorizar devidamente as implicações práticas do mesmo, tendo em atenção a sua gravidade, mas também a consequente necessidade das várias formas de tratamento, a fim de se minimizarem os seus efeitos (McFarlane, 2002; Gonçalves-Pereira et al., 2007; Afonso, 2010).

Passa-se então a explicar de maneira simples o que se sabe actualmente acerca dos mecanismos etiológicos da esquizofrenia, referindo as principais hipóteses (genéticas, infecciosas, obstétricas e tóxicas) relacionadas com a questão da vulnerabilidade biológica e das alterações neuro-desenvolvimentais, neuropatológicas e neurobioquímicas que estarão na base da doença. Neste aspecto é útil salientar o facto de que a etiologia genética não será, afinal, a mais importante nem a mais frequentemente relacionada com o aparecimento da doença, já que em cerca de 90% das pessoas doentes não se consegue identificar antecedentes familiares da doença (Anderson et al., 1986; Andreasen, 2003; Marques-Teixeira, 2003; Afonso 2010; North e Yutzy, 2010), e isto apesar de ser a mais popularmente conhecida, e muitas vezes

responsável por culpabilizações escusadas a nível familiar. Por outro lado, será importante enfatizar a relação particular entre a esquizofrenia e o consumo de Cannabis, pela frequência com que os dois quadros se encontram associados, pela similaridade nos circuitos neuronais envolvidos, e pelas consequências que a continuação do consumo de Cannabis tem na ocorrência de recaídas (Van Os et al., 2002; Arseneault et al., 2004; Henquet et al., 2005; Arendt et al. 2008).

No que respeita aos mecanismos subjacentes às manifestações da esquizofrenia, é necessário explicar a importância da capacidade de atenção para o processo de aprendizagem e de construção do sentido pessoal de todas as pessoas, e como nas pessoas com esquizofrenia essa capacidade se encontra profundamente diminuída em resultado da hipersensibilidade aos estímulos provocada pelas alterações cerebrais resultantes da doença. Será também nesse contexto que se procurará ilustrar os seus efeitos na experiência pessoal e subjectiva da pessoa doente (Anderson et al., 1986; Walton, 1999; McFarlane, 2002), em como ela se sente assoberbada pelos estímulos ambientais, e como as dificuldades no processamento da informação ao nível do córtex cerebral resultam em distorções perceptivas e numa sensação de agitação e ansiedade generalizada.

Neste ponto, e tendo ilustrado alguns dos sintomas mais comuns da esquizofrenia, será talvez pertinente colocar a questão retórica seguinte, sugerida por Anderson et al. (1986:89):

*Se um de nós, sem saber da doença, tivesse este tipo de sensações na sua cabeça e no seu corpo, como reagiria? Como se comportaria?*

É que de facto, e após a compreensão das alterações que ocorrem no processo de atenção/excitação cerebral, tornar-se-á porventura mais fácil para todos os participantes no workshop, e em especial para os familiares, compreender as manifestações exteriores da doença, ou seja, as alterações visíveis no comportamento da pessoa doente, e nomeadamente as relacionadas com as perturbações no pensamento e com a actividade delirante e alucinatória.

Eu fugia e fechava-me no quarto, porque ouvia vozes que me mandavam fazer coisas, e por isso eu levantava-me da mesa e fugia... Não consigo ter paz.

Aqui, e ao mesmo tempo que se explica a razão deste tipo de comportamentos intempestivos da pessoa doente, em relação aos quais provavelmente os familiares terão reagido de forma negativa ou mesmo agressiva, é importante que se reconheça igualmente que o facto de eles os terem provavelmente atribuído a mero desrespeito e má-educação por parte da pessoa doente se deveu, apenas, à compreensível falta de conhecimento acerca dos complexos processos de doença, bem como ao sofrimento que tais comportamentos também a eles provocava.

Ainda no que respeita às manifestações exteriores da doença, merece especial referência e atenção a tendência para o isolamento social e para a aparente indiferença afectiva que muitas pessoas com esquizofrenia apresentam, e que poderão ser explicadas como formas de a pessoa tentar bloquear o mal-estar interiormente sentido. Com efeito, é por via deste processo de evitamento das fontes de estimulação que se podem compreender os comportamentos de afastamento e alheamento das conversas ou discussões familiares, bem como a recusa da pessoa em voltar para as aulas, ou para o trabalho. E também o seu reduzido aproveitamento em tais actividades deve ser explicado como estando relacionado com as enormes dificuldades sentidas em corresponder às exigências externas, e em modular as suas emoções, face à grande confusão interior com que tem de lidar em resultado da doença (Anderson et al., 1986; McFarlane, 2002).

Neste contexto, surge como mais fácil de entender a necessidade de articulação entre as várias abordagens terapêuticas, tendo por base o tratamento farmacológico, essencial para a regulação interna do ciclo de atenção/excitação cerebral, mas que é fundamental ser complementado através das alterações ambientais, para redução da intensidade dos estímulos externos.

No que respeita ao tratamento farmacológico, deve-se procurar que os participantes do workshop informativo - familiares e pessoas doentes - compreendam os mecanismos básicos de acção dos medicamentos, mas que também fiquem com uma ideia da sua complexidade no que respeita aos efeitos das várias substâncias nos diversos sistemas



de neurotransmissores, e ainda sobre a variabilidade de efeitos nas diferentes pessoas, e até na mesma pessoa ao longo do tempo. Com isto pretende-se que as pessoas entendam as dificuldades que muitas vezes surgem até se encontrar a prescrição adequada para cada pessoa em cada momento, e também a importância de uma comunicação franca com o médico, a fim de que se possam fazer os ajustes necessários no tratamento. É igualmente importante salientar o facto de que os medicamentos efectivamente visam corrigir os desequilíbrios relativos entre os vários neurotransmissores, e é dessa forma que vão mantendo os sintomas controlados, apesar de realmente não conseguirem ainda tratar a doença, como aliás acontece em outras doenças como a diabetes ou a hipertensão arterial. Explica-se e justifica-se assim que, tal como nos dois exemplos referidos, e embora a partir de certa altura a pessoa já não tenha sintomas, e apesar dos eventuais efeitos secundários, o tratamento farmacológico deve contudo ser continuado, atendendo à elevada probabilidade de reaparecimento dos sintomas após algumas semanas ou meses, quando a medicação é interrompida.

Porém, e ainda que o tratamento farmacológico seja mantido, e se mostre bastante eficaz, as recaídas continuam a ocorrer em alguns casos, enquanto em muitos outros a persistência dos denominados sintomas negativos, aliada às concepções antigas e pessimistas acerca da doença, pode realmente fazer com que a pessoa fique confinada em casa, e progressivamente mais dependente da família e afastada das actividades e dos relacionamentos sociais normais. Daí a importância dos tratamentos psicossociais – psicoterapia cognitivo-comportamental, intervenções psicoeducativas familiares e programas de apoio ao emprego, entre outros – como complemento importante do tratamento farmacológico.

E é neste ponto que se deve enfatizar a importância do envolvimento dos familiares no processo de tratamento, devido ao impacto que a doença inevitavelmente tem também na sua própria vida e na sua saúde, assim como pelos efeitos benéficos que poderão exercer no processo de recuperação do seu familiar doente, ao facilitarem a adesão à medicação e contribuírem para reduzir o stress do ambiente.

Mas a propósito do papel da família no processo de tratamento da pessoa com esquizofrenia, é então necessário reconhecer adequadamente, e começar por analisar, o impacto da doença nos familiares, bem como as suas respostas emocionais e comportamentais mais comuns. E como forma de ilustrar alguns dos efeitos da doença na família, Anderson et al., (1986: 108) sugerem a apresentação de exemplos como os das três transcrições seguintes que, num aspecto ou noutro, irão decerto ser reconhecidos como situações e sentimentos experienciados por muitas das pessoas presentes no workshop informativo:

Desde que ele adoeceu, eu passei a ter de fazer tudo. Eu trabalho, eu tomo conta dos filhos... É tão frustrante. Os miúdos nunca convidam os amigos para casa. Acho que têm vergonha... Um deles não vai lá muito bem na escola. Todos sofremos as consequências...

Ele é o nosso único filho. E não deixa que ninguém o ajude. Sentimo-nos completamente destroçados. Quando ele sofre, nós sofremos também... Já não saímos para lado nenhum. Já não sentimos prazer com coisa alguma, sabendo que ele está doente...

Toda a nossa família está de rastos. Não conseguimos dar a atenção necessária aos nossos outros filhos. Não conseguimos pensar em mais nada. Tem sido um autêntico pesadelo.

Com efeito, é de há muito reconhecido que quando a família vive, de forma continuada e sem o necessário apoio, toda a situação de stress grave e crónico relacionada com o processo de doença, esse elevado nível de sobrecarga conduz a que os seus membros vão progressivamente deixando de ser capazes de lidar de forma eficaz com as situações, pelo que outros problemas começam a surgir, como dificuldades e conflitos conjugais, entre irmãos e com outros familiares, para além de doenças físicas e mentais relacionadas com o stress. Assim, e até porque estes problemas adicionais reduzem também a sua capacidade de ajuda à pessoa doente, enfatiza-se e acentua-se repetidamente, no workshop informativo e ao longo das sessões de grupo seguintes, a necessidade de que os familiares aprendam a cuidar de si próprios, e a proteger-se, para o seu próprio bem, e igualmente para o bem do seu ente-querido doente (Anderson et al., 1986; Marsh, 1998; McFarlane, 2002).

Torna-se por isso necessário começar por identificar, e explicar, as respostas emocionais mais comuns nos familiares, como a ansiedade e o medo que naturalmente surgem quando um ente querido desenvolve comportamentos estranhos e inexplicáveis, assim como o medo e a angústia acerca do futuro da pessoa doente (Anderson et al., 1986; Brito, 2004).

Por vezes surge também a irritação e a revolta, quando os familiares consideram que a pessoa doente poderia esforçar-se mais por controlar melhor os seus comportamentos aparentemente irracionais, inconvenientes ou irritantes, cujas causas ou significados não compreendem.

Também devido à falta de conhecimentos acerca das possíveis causas da doença, e também com base em ideias erróneas amplamente propaladas acerca da influência dos factores familiares psicogénicos, surgem frequentemente sentimentos de culpa, e acusações mútuas na família, sobretudo entre os progenitores, o que em muitos casos provoca graves perturbações e rupturas familiares (Marsh, 1998).

São também muitos os familiares afligidos por sentimentos de vergonha, pelo estigma ainda muito associado à esquizofrenia, em muitos casos relacionado com a falta de conhecimento generalizado acerca das causas da doença e das suas possibilidades de tratamento, apesar de em outros casos serem realmente provocados pelos comportamentos bizarros, desagradáveis ou embaraçosos que a pessoa doente por vezes apresenta (Marsh, 1998; McKay e Ryan, 2003; McFarlane, 2002).

Outras respostas emocionais comuns são a tristeza e o luto, especialmente no caso dos pais de jovens doentes. Com efeito, a instalação de uma doença como a esquizofrenia leva habitualmente ao sentimento de perda das suas esperanças, expectativas, projectos e sonhos acerca do filho, tendo em conta que normalmente os filhos são sentidos como uma extensão biológica, mas também psicológica, dos seus pais (Marsh, 1998; Collins, 2003). E surge também muito frequentemente a frustração, pela sensação de incapacidade para ajudar o familiar doente e para manter a estabilidade da família (Anderson et al., 1986).

Em relação a todos estes aspectos, e para além do interesse de os próprios familiares se identificarem e reverem nas situações e emoções apresentadas, é também útil que, por outro lado, as pessoas doentes tenham alguma noção de como a doença afecta os seus familiares, e de como também lhes causa muito sofrimento. Assim, e tendo-se na primeira parte do workshop procurado que os familiares entendessem as sensações e as dificuldades mais comuns nas pessoas doentes, ao mesmo tempo que estas provavelmente se terão reconhecido em muitas das sensações descritas, e as terão entendido melhor, esta segunda parte destina-se, à inversa, a que as pessoas com esquizofrenia ouçam e entendam o ponto de vista dos familiares acerca da situação, enquanto estes provavelmente se sentirão de alguma forma compreendidos e validados em relação às suas dificuldades e aos seus sentimentos.

Depois de identificadas as respostas emocionais mais comuns, importa também que sejam explicitadas, e analisadas, algumas das respostas comportamentais, ou mesmo reacções, que os familiares intuitivamente adoptam face às manifestações e dificuldades relacionadas com a esquizofrenia. O facto é que, apesar de muitas dessas respostas efectivamente não se adequarem à natureza da doença, e por isso não atingirem os resultados pretendidos, ainda assim os familiares tendem a persistir nelas, assim aumentando perigosamente a frustração e o nível de stress de toda a família.

Neste âmbito, uma das situações mais comuns é a de os familiares tentarem convencer a pessoa doente de que as suas ideias e crenças estranhas não são verdadeiras, esperando com isso que a pessoa altere o seu comportamento. Tais tentativas de persuasão são compreensíveis, mas mostram-se basicamente infrutíferas, dado o carácter orgânico, ainda que não visível, das disfunções que estão na origem da actividade alucinatória e das alterações perceptivas.

Uma outra forma de responder a estas alterações consiste em os familiares procurarem «dar sentido a palavras ou ideias sem sentido», ou seja, tentarem encontrar algum significado, ou alguma ligação com a realidade, nas afirmações muitas vezes bizarras da pessoa doente. Neste caso, é importante que os familiares compreendam que, para além do facto de tais tentativas se revelarem frustrantes e cansativas, corre-se também o risco de que se instalem hábitos nocivos de comunicação na família. E, como será

explicado na terceira parte do workshop informativo, a comunicação simples, clara e directa, sem interpretações «pseudo-psicológicas», é a mais adequada à situação de dificuldade cognitiva que caracteriza muitas situações de esquizofrenia, ao mesmo tempo reduzindo o potencial para mal-entendidos e stress em toda a família (Anderson et al., 1986; McFarlane, 2002; Torrey, 2006).

Uma outra resposta comum nestas situações, em grande medida resultante do medo e ansiedade dos familiares, consiste em adoptarem um comportamento de constante vigilância e monitorização da pessoa doente. Embora esta supervisão contínua possa efectivamente conferir alguma protecção física à pessoa doente, ao mesmo tempo dando à família algum sentido de controlo sobre a situação, torna-se no entanto impossível mantê-la por tempo indefinido. Além disso, poderá acabar também por ser sentida como demasiado intrusiva, e geradora de stress, por parte da pessoa doente.

Em outros casos, os familiares tentam ignorar os comportamentos estranhos da pessoa doente, negando o significado dos sintomas, ou na esperança de que eles se extingam naturalmente. Embora essa estratégia se possa mostrar útil em fases mais estabilizadas da doença, e no que respeita a sintomas residuais, mais resistentes ao tratamento, o facto é que os familiares não conseguirão realmente deixar de pensar nos problemas da pessoa doente, sobretudo quando as alterações comportamentais se estão claramente a agravar.

Nesta mesma linha enquadram-se as tentativas que algumas famílias fazem de adaptar as rotinas da família aos comportamentos alterados da pessoa doente. Também neste caso essas tentativas de «normalização» da situação acabam por não resultar, por não poderem acompanhar os comportamentos cada vez mais disfuncionais da pessoa doente.

Em outras situações, e à medida que a disfunção se vai acentuando, alguns familiares vão tentando assumir, cada vez mais, as tarefas e as responsabilidades do dia-a-dia da pessoa doente, assim reduzindo o potencial de conflito relacionado com as suas incapacidades. Para isso vão progressivamente negligenciando as suas próprias necessidades e os seus objectivos pessoais, e também negligenciando as necessidades dos outros membros da família – cônjuge, outros filhos, etc. Embora esta atitude faça

sentido, e possa ser necessária, durante a fase mais aguda da doença, ao longo do tempo, porém, ela vai ocasionar uma situação de extrema sobrecarga e ressentimento para o familiar cuidador, e de prejuízo para os outros membros da família, com grande risco de deterioração das relações na família, e consequente risco de redução da rede social de apoio e da saúde mental e física de toda a família.

Neste ponto é importante salientar que todas estas respostas comportamentais dos familiares são as formas normais e compreensíveis como qualquer família lidaria com uma situação difícil de doença. No caso da esquizofrenia, contudo, essas estratégias acabam por não ser suficientes, e podem até tornar-se contraproducentes, dadas as características específicas da doença, e também atendendo à sua evolução prolongada (Anderson et al., 1986). E no entanto, a experiência das últimas décadas, a nível internacional, na área das intervenções psicoeducativas, mostra que a forma como a família age e responde perante os problemas pode efectivamente influenciar, de forma positiva, o curso da doença e da vida da pessoa doente, para além de melhorar o nível de bem-estar de toda a família. E é nesse sentido que se introduz a última parte do workshop informativo, na qual são apresentados os objectivos gerais para a pessoa doente e família face à doença, particularmente após a crise psicótica, passando-se depois à apresentação de alguns princípios básicos de actuação com vista a que aqueles objectivos sejam atingidos.

Parte-se então do princípio de que o problema que traz todas aquelas famílias ao workshop informativo não é «o doente com esquizofrenia», mas sim «a doença – a esquizofrenia» que, conforme o anteriormente visto, atinge de uma forma ou outra todos os membros da família. Por isso, os objectivos gerais a estabelecer dirigem-se igualmente a toda a família: regressar a um funcionamento, da pessoa doente e da família, o mais normal possível, e contribuir para interromper o ciclo de repetições dos episódios psicóticos.

Mais especificamente no que respeita à pessoa doente, e após uma crise psicótica recente, deve ficar claro que o objectivo para o primeiro ano será evitar um novo episódio da doença, e consequente reinternamento, com o que gradualmente a pessoa doente poderá ir reassumindo os seus papéis dentro da família. Neste ponto deve-se

salientar que, atendendo à fisiopatologia da doença, os primeiros 12 a 18 meses após um surto psicótico são especialmente críticos, devido à maior vulnerabilidade do cérebro em relação às situações de stress. Por isso é fundamental que tanto a pessoa doente como a sua família compreendam que, para além da medicação, devem procurar manter um ambiente calmo dentro da família, sem excessiva estimulação da pessoa doente, e sem outros objectivos mais ambiciosos no que respeita ao retomar das actividades normais fora da família, proporcionando-lhe assim o tempo suficiente para que progressivamente se torne mais tolerante face à estimulação e às exigências normais da vida. Assim, só no segundo ano após a crise aguda deverá a pessoa doente ter como objectivo o regresso gradual à escola, ou ao trabalho, bem como ao seu funcionamento social normal. E apesar de esta estratégia de sub-estimulação inicial não garantir a 100% que a recorrência de uma nova crise seja evitada, ainda assim considera-se que qualquer forma de prolongamento dos períodos de remissão da doença já terá, só por si, um efeito favorável nas perspectivas de recuperação da pessoa (Anderson et al., 1986; McFarlane, 2002; Gonçalves-Pereira et al., 2006).

Neste aspecto, e no que respeita concretamente ao prognóstico da doença, os participantes do workshop informativo devem desde logo ficar com a noção da sua variabilidade, em função das características de cada caso. No entanto, e no pressuposto de que a pessoa doente consegue manter a medicação e evitar a sobre-estimulação durante o período inicial de maior vulnerabilidade, assim tendo maior probabilidade de evitar a ocorrência de uma nova crise psicótica, os cenários possíveis são os seguintes: a) algumas pessoas doentes poderão voltar a parecer e agir como qualquer outra pessoa; b) outras pessoas doentes terão ainda alguns problemas ocasionais, mas progressivamente poderão vir a ser capazes de funcionar efectivamente do ponto de vista social; c) algumas pessoas doentes continuarão a requerer intervenção continuada e periódica; d) alguns doentes, embora relativamente poucos, manter-se-ão, apesar de tudo, em crise constante, ou continuamente problemáticos para as suas famílias.

Em todo o caso, o desafio fundamental para toda a família é procurar manter o delicado equilíbrio entre a estimulação excessiva e a estimulação insuficiente, a fim de se evitar a recaída, mas ao mesmo tempo propiciando a recuperação do funcionamento social da pessoa doente. É nesse sentido que os profissionais poderão ajudar, partilhando com a

família alguns princípios e técnicas que, com o devido treino e acompanhamento através do programa de intervenção psicoeducativa, se poderão mostrar muito úteis na gestão da doença no dia-a-dia da família.

Nesta última parte do workshop informativo passa-se então à apresentação das Linhas de Orientação para a Família, tendo em vista a criação de um ambiente calmo, mas não permissivo, sobretudo durante os primeiros meses após a crise aguda: modificando ou reduzindo temporariamente as expectativas da pessoa doente em relação a si própria, e da família em relação à pessoa doente - *Dê tempo ao tempo, Resolva os problemas passo a passo*, e *Para já, não seja demasiado exigente*; regulando o nível de stress da família, evitando situações de conflito, interações múltiplas e simultâneas e estruturas de poder e regras pouco definidas - *Mantenha a calma, Dê espaço aos outros e a si próprio*, e *Defina limites*; evitando conflitos e criticismo entre os membros da família em geral, e dirigidos à pessoa doente em particular - *Coisas que não consegue mudar, ignore*, e *Simplifique*; melhorando a adesão à medicação e evitando as crises - *Cumpra as indicações do médico, Nada de drogas nem álcool*, e *Esteja atento aos primeiros sinais de recaída*; enfim, aprendendo a viver com a doença, e apesar da doença, restabelecendo o mais rapidamente possível as rotinas familiares, procurando atingir os seus objectivos familiares e mantendo-se em contacto com outros familiares e amigos - *Faça a sua vida normal* (Anderson et al., 1986; McFarlane et al., 2002:124; tradução de Brito e Pio-Abreu, 2007 – Anexo 1).

Ainda durante o workshop informativo apresentam-se também as principais técnicas de comunicação, que depois serão treinadas ao longo das sessões de grupo (Anderson et al., 1986; Falloon et al., 2002; Gonçalves-Pereira et al., 2006; Torrey, 2006). Começa-se por se salientar a importância da clareza e simplicidade da comunicação na família, evitando-se a ideia comum de que os outros elementos da família conseguem «ler os nossos pensamentos», ou saber de antemão aquilo que queremos ou pensamos, sem que precisemos de lhes dizer. Nesse sentido, destaca-se a necessidade de, na família e também nos outros contextos de vida, se valorizar, enfatizar e verbalizar os aspectos positivos e os comportamentos que apreciamos nas outras pessoas – *expressar sentimentos agradáveis* - pelo seu efeito benéfico nas interações e no ambiente emocional em geral.



São também explicadas as vantagens de os pedidos na família serem feitos de forma específica e directa, definindo claramente as tarefas pretendidas – *fazer um pedido positivo* - em vez de apenas serem lançadas múltiplas sugestões em simultâneo ou de forma impessoal. Esta abordagem é especialmente necessária em relação às pessoas doentes, na fase de maiores dificuldades cognitivas, mas também por princípio nos vários contextos, visto evitar os frequentes conflitos resultantes de percepções e expectativas diversas acerca das situações.

Um outro tópico imprescindível no tema das técnicas de comunicação relaciona-se com o desenvolvimento da capacidade de *expressar sentimentos desagradáveis*, ou seja, abordar situações de discordância, ou mesmo negativas, mas de forma adequada e construtiva, sem gerar stress adicional, e procurando em conjunto encontrar meios de resolver o problema em causa. Neste sentido, torna-se também necessário explicitar a técnica da *escuta activa*, que é fundamental para que os diversos interlocutores entendam os pontos de vista uns dos outros, e assim se estabeleçam as bases para a resolução dos problemas.

Introduz-se assim a denominada Técnica de Resolução de Problemas que, pela sua estrutura, facilita a organização do raciocínio sobre as diversas situações, não apenas no estrito sentido de resolver problemas, mas também no sentido mais alargado e positivo de atingir objectivos. Durante o workshop são então sucintamente apresentados os passos básicos da técnica: identificar o problema ou objectivo, enunciar várias soluções possíveis, discutir as soluções enunciadas, escolher a «melhor» solução, definir um plano de acção e implementá-lo, e por fim rever os resultados obtidos, identificando as possíveis falhas no plano e, se necessário, reiniciando o processo de análise da situação.

Atendendo às alterações na atenção selectiva típicas na esquizofrenia, devido ao aumento da excitabilidade neuronal, por um lado, e por outro lado resultantes da diminuição da capacidade integrativa do córtex frontal, a pessoa sente dificuldades acrescidas em manter a atenção necessária para executar as tarefas e para resolver problemas ou atingir objectivos (Marques-Teixeira, 2003). Daí a importância do treino da técnica de resolução de problemas, já que esta técnica contribui para abrandar o ritmo do processo de tomada de decisão e planeamento, dando assim tempo às pessoas

para organizarem melhor o seu pensamento, sem no entanto exigir demasiado da memória a curto prazo, uma vez que todos os passos do raciocínio deverão ser explicitados e escritos (McFarlane et al., 2002). Por todos estes motivos, o treino e aplicação da técnica de resolução de problemas é a base de organização e trabalho da maioria das sessões dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares.

O workshop informativo conclui-se então informando os participantes de que esta técnica será utilizada durante a maioria das sessões de grupo que se seguem para que, tendo em conta as situações individuais, se vão explorando formas alternativas de lidar com alguns dos problemas mais frequentes nesta situação de doença, como os relacionados com o isolamento social, por exemplo, resultante do afastamento dos colegas e amigos devido à doença prolongada, bem como da falta de actividades ocupacionais e sistemas de apoio fora da família. A este respeito, a aplicação da técnica de resolução de problemas deve visar igualmente, e a seu tempo, o desenvolvimento progressivo das competências sociais, e se possível de trabalho, da pessoa doente, para além de sempre orientar os esforços de toda a família para a diversificação de actividades e contactos, assim contribuindo para o alargamento da sua rede social de apoio.

É de notar que a apresentação dos conteúdos deste workshop informativo, embora respeitando as temáticas sugeridas, deve no entanto ser ajustada em função das características e necessidades específicas dos elementos do grupo de pessoas presentes, nomeadamente através da acentuação específica de um ou outro tópico, bem como dos exemplos utilizados para ilustrar as diversas situações. Pelos mesmos motivos, alguns conteúdos poderão mais tarde ser retomados, revistos ou actualizados nas sessões de grupo, que servirão também para a sedimentação e aplicação prática dos conhecimentos adquirido durante o workshop.

Este será então concluído com um espaço para questões dos participantes, e também com a avaliação desta etapa da intervenção, através do pedido da sua opinião escrita acerca da forma como os conteúdos transmitidos terão correspondido às suas expectativas, interesses e necessidades, para além do pedido de sugestões.

### 2.3.3 - Sessões regulares de grupo

Após as reuniões individuais para contacto, avaliação e estabelecimento de relação com cada uma das famílias e cada um dos seus membros, e tendo-se depois disso realizado o workshop informativo, dá-se então início às sessões de grupo, que juntam as 6 ou 8 famílias participantes, incluindo as pessoas doentes sempre que possível, e são dirigidas pelos dois profissionais que trataram das etapas anteriores da intervenção.

As sessões de grupo realizam-se quinzenalmente durante o primeiro ano, tendo cada uma a duração de cerca de 1 hora e meia, com objectivos definidos *a priori*, mas adequados às características culturais, às necessidades e aos problemas emergentes no grupo. No seu conjunto o programa do Grupo Psicoeducativo Multifamiliar terá uma duração mínima de 12 meses, devendo idealmente prolongar-se até aos 24 ou 36 meses, a fim de permitir resultados mais evidentes ao nível do funcionamento social da pessoa doente e do bem-estar da família, e apesar de depois as sessões se tornarem mais espaçadas. Na prática, as famílias são convidadas a participar enquanto entenderem que o programa lhes está a ser benéfico (McFarlane, 2002).

As sessões devem decorrer num horário fixo, regular e definido em função da disponibilidade da maioria dos elementos do grupo e dos profissionais. A sala para reunião deve localizar-se, sempre que possível, na área geográfica de residência da maioria dos participantes – no centro de saúde, na junta de freguesia, na igreja, ou noutro espaço comunitário adequado. No caso de muitas das famílias participantes terem de se deslocar grandes distâncias ou com difíceis acessos, as sessões podem ser organizadas de forma rotativa em vários locais, com uma duração de 2 horas (com intervalo a meio), e com uma frequência mensal logo no primeiro ano. Neste caso, porém, estas sessões devem ser complementadas através de pelo menos um contacto telefónico com cada família, por parte dos profissionais, no período entre uma e outra sessão (McFarlane, 2002).

Tal como para o workshop informativo, a sala onde se realizam as sessões de grupo deve ter um pequeno espaço com bebidas (água, sumos, infusões) e bolachas ou outros alimentos ligeiros, para onde os participantes são encaminhados no início e no final das sessões, e onde serão passados alguns minutos para favorecer a conversação leve e

informal, bem como a interacção entre os participantes. Mas, ao contrário do que se preconiza para o workshop, nas sessões de grupo as cadeiras e mesas devem ser dispostas em círculo, ou com as pessoas sentada à volta de uma mesa grande, a fim de facilitar o contacto visual entre os participantes.

Em continuação do que foi anteriormente referido a propósito do workshop informativo, os profissionais devem desempenhar o papel de anfitriões competentes, fazendo no início da sessão as apresentações que forem necessárias, e conduzindo as conversas para assuntos interessantes e pessoais – como trabalho, actividades de lazer, programas de televisão ou desporto, férias, etc. Por outro lado, e logo desde o início das sessões de grupo, os profissionais devem informar os participantes de que, durante o decorrer da sessão, podem sempre sentir-se à vontade para se levantarem, irem buscar alguma coisa para beber, irem à casa de banho ou saírem quando sentirem que precisam, o que pode ser especialmente necessário no caso das pessoas com esquizofrenia, devido aos seus sintomas, ou pela sua menor capacidade de concentração e de tolerância a situações de interacção social (McFarlane, 2002).

O formato das duas primeiras sessões de grupo com as famílias é bastante diferente do das sessões seguintes dado que, e atendendo aos princípios subjacentes aos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares, os seus objectivos específicos são os seguintes: dar oportunidade para as pessoas se conhecerem independentemente dos efeitos da doença mental nas suas vidas, construir a identidade do grupo e um sentido de interesses mutuamente partilhados antes de se iniciar a discussão de assuntos clínicos e reabilitação, estabelecer rapidamente um sentimento de parceria entre os participantes, promover o apoio social entre as famílias, e dar às pessoas doentes e seus familiares a oportunidade de readquirirem ou praticarem as competências sociais que possam estar reduzidas em resultado do natural isolamento provocado pela doença, ou da situação de stress prolongado (McFarlane, 2002).

Assim, e concretamente no que respeita à primeira sessão com o grupo de famílias, o seu objectivo principal é que as famílias se conheçam umas às outras e descubram interesses, assuntos e gostos comuns, e que todos fiquem com a melhor impressão possível uns dos outros. Para isso, e depois dos minutos iniciais à volta da mesa das

bebidas, os profissionais dão início à sessão formal, e explicam que, sendo a primeira vez que o grupo contacta mais directamente, convém que cada um se apresente brevemente. Mas pede-se aos participantes para que nesta primeira reunião procurem referir-se apenas a aspectos interessantes e agradáveis da sua vida, que as outras pessoas vejam como positivos, contrariando assim a tendência normal para se centrar tudo sobre a doença. Os profissionais começam então por se apresentar, dando o exemplo sobre os tópicos pretendidos: onde vivem, onde nasceram e cresceram, onde trabalham ou o que fazem habitualmente, o que gostam e o que não gostam, últimos filmes que viram, planos para férias, etc. A apresentação de cada pessoa não deverá exceder os 5 minutos, para que todos os elementos do grupo possam participar, e no caso dos elementos menos participativos do grupo, os profissionais devem ajudar, fazendo perguntas sobre alguns dos tópicos propostos. No final, os profissionais agradecem a participação de todos, salientam alguns dos aspectos comuns entre os participantes, e apresentam brevemente os objectivos das próximas sessões. Esta primeira sessão conclui-se com cerca de 10 minutos de socialização à volta da mesa das bebidas, para interacções informais entre os participantes.

O objectivo principal da segunda sessão de grupo é ajudar os participantes a desenvolverem rapidamente a noção de que têm em comum a experiência de terem esquizofrenia ou de terem um familiar com a doença. Assim, e depois dos minutos informais com que todas as sessões se iniciam, os profissionais propõem aos participantes que nesta sessão cada um fale brevemente de como a doença mental afectou a sua vida. Mais uma vez devem dar o exemplo, relatando algo da sua experiência profissional ou pessoal, ou sobre como se interessaram pela área da saúde mental. Passando depois para os relatos dos participantes, os profissionais devem procurar que as intervenções das pessoas não se centrem demasiado em queixas acerca do sistema de saúde ou sobre alguma instituição em particular, devendo então dar indicação de que tais experiências serão analisadas em outra ocasião, eventualmente fora do grupo, a fim de se procurar resolver a situação exposta.

Depois de todos terem falado, os profissionais agradecem novamente a participação, mais uma vez salientando uma ou outra similaridade entre as várias experiências relatadas. Segue-se a explicação da estrutura das próximas reuniões, indicando que se

destinarão basicamente a contribuir para resolver problemas idênticos aos que nesta sessão foram expostos. Com efeito, o objectivo é que, ao se ouvirem uns aos outros, tanto as pessoas com esquizofrenia como os seus familiares, todos se apercebam de como as suas experiências, dificuldades e interesses são afinal semelhantes aos de outras pessoas, com quem assim se sentirão mais à vontade para partilhar sentimentos e emoções. No entanto, pretende-se igualmente deixar os participantes com uma nota de optimismo e esperança em relação à possibilidade de efectivamente melhorarem a sua forma de lidar com os problemas relacionados com a doença. De facto, com esta estrutura do Grupo Psicoeducativo Multifamiliar pretende-se que não aconteça o que é comum noutras abordagens, e nomeadamente nos grupos de ajuda mútua não dirigidos, em que os participantes começam a sentir-se insatisfeitos, e acabam por desistir, pelo facto de as reuniões de grupo basicamente conduzirem a elevados níveis de emocionalidade, mas com baixos níveis de produtividade, visto raramente conseguirem contribuir de forma efectiva para a resolução dos problemas concretos das pessoas (McFarlane, 2002).

A sessão conclui-se, como será a regra em todas as sessões, com cerca de 10 minutos para socialização, que deverá ser orientada pelos profissionais no sentido de incidir sobre tópicos concretos, como planos para o fim-de-semana, últimos filmes, planos para férias, etc. O objectivo desta componente é, no início e no final de cada sessão, proporcionar às pessoas doentes e seus familiares a oportunidade de readquirem ou praticarem a «arte de conversar socialmente», assim aumentando a confiança necessária para os contactos interpessoais no dia-a-dia (McFarlane, 2002).

Quanto às sessões de grupo seguintes, a sua estrutura é globalmente orientada para a aplicação da técnica de resolução de problemas, ao mesmo tempo contribuindo para que o grupo consolide e aplique os conhecimentos adquiridos sobre a doença e o seu tratamento, e para que se vão treinando as técnicas de comunicação, bem como a aplicação das Linhas de Orientação para a Família nas várias situações que vão surgindo. Assim, e após o período inicial de conversa informal, os profissionais questionam os participantes, um por um, acerca dos acontecimentos mais significativos na sua vida, ou na família, nas semanas anteriores, procurando dessa forma identificar as áreas problemáticas ou as necessidades de apoio. À medida que cada um dos elementos do

grupo vai expondo a sua situação, os profissionais vão registando o que é dito, e poderão oferecer sugestões baseadas nas Linhas de Orientação para a Família, ou qualquer outra indicação concreta, desde que possa ser dada de forma breve. Depois de ouvirem todos os elementos do grupo, os profissionais devem decidir acerca do tópico que será tratado durante a sessão, explicitando perante o grupo os critérios de prioridade que tiveram em conta: qualquer relato ou situação sugestiva de exacerbação de sintomas, real ou potencial, com vista à prevenção das recaídas, situações que envolvam possíveis ameaças à segurança e integridade das pessoas, problemas com a medicação ou abuso de substâncias, acontecimentos de vida especiais (tanto negativos como positivos), ou desentendimentos ou conflitos graves que requeiram ajuda externa para serem resolvidos. Em alguns casos, a situação pode requer uma intervenção fora do grupo, especialmente se envolver questões mais sensíveis ou de confidencialidade, devendo então dar-se essa informação simples ao grupo. Mas em todos os restantes casos, as situações que surgirem devem ser usadas pelos profissionais como pretexto para o grupo exercitar a aplicação dos vários conhecimentos e técnicas, tendo em vista a redução do stress e do ambiente de criticismo e emocionalidade, para além da técnica de resolução de problemas propriamente dita, pelo que será sempre útil que todo o grupo participe.

A escolha do problema a abordar em cada sessão deverá também ter em conta o seu grau de complexidade, bem como os objectivos pessoais enunciados pelos participantes durante as entrevistas individuais. Neste sentido, e especialmente nos primeiros meses da intervenção, deverá ser evitada a abordagem de problemas já muito antigos ou muito complexos, a menos que possam ser desdobrados e resolvidos por partes. Neste caso, e apesar de as pessoas naturalmente esperarem que as coisas melhorem depressa, os profissionais têm de lembrar repetidamente os princípios das Linhas de Orientação para a Família: *Dar tempo ao tempo, Manter a calma, Definir limites, Simplificar, Resolver os problemas passo a passo* (McFarlane, 2002).

Assim, no início do grupo os profissionais deverão começar por seleccionar problemas mais simples, para que os participantes aprendam a utilizar o método, adquiram confiança uns nos outros, e sintam que progressivamente vão atingindo bons resultados.

É também importante explicar ao grupo que, embora o problema escolhido para aquele dia não diga directamente respeito a todas as pessoas do grupo, ainda assim é possível que algo idêntico lhes tenha acontecido, ou venha a acontecer no futuro, pelo que será sempre útil a participação de todos no processo. Além disso, os profissionais devem assegurar-se de que, ao longo das várias sessões, se chegue a abordar pelo menos uma situação específica de cada um dos participantes, seja um problema ou um dos objectivos pessoais.

Após a selecção do problema ou objectivo a atingir, dentre os apresentados pelos vários participantes, os profissionais convidam o grupo a que, como um todo, contribua para a sua resolução, que será assim o aspecto central da sessão, e se desenvolverá durante cerca de 45 minutos. Serão então percorridas as diversas etapas da técnica de resolução de problemas, em que todos os participantes participarão, ao mesmo tempo anotando os aspectos fundamentais na folha previamente fornecida pelos profissionais (Anexo 4).

Começa-se com a definição do problema, e o grupo deve desde logo ser alertado para a complexidade desta etapa e para as suas implicações em todo o processo, pois será em grande medida determinante para o sucesso da resolução do problema. Para esta etapa todos são chamados a contribuir, sob orientação dos profissionais, e sobretudo pondo em prática a «escuta activa», de forma a focar melhor a natureza do problema, procurando captar o «aqui e agora» da forma como ele é percebido por cada uma das pessoas envolvidas, e também tendo em atenção os estilos individuais de *coping* (Vallina Fernández e Lemos Giráldez, 2000). Assim que o problema tiver sido definido, com precisão e de forma operacional, em termos que são aceites pelos membros da família em causa, é registado por escrito num quadro, e por todo o grupo.

Segue-se a inventariação das soluções possíveis, e cada elemento do grupo é convidado a propor uma acção que lhe pareça útil para resolver o problema formulado. Todas as ideias são registadas por escrito, sem discussão prévia ou comentários, mesmo que algumas possam, à primeira vista, parecer menos apropriadas. Só depois de todos terem formulado a sua sugestão se iniciará a fase de análise das vantagens e desvantagens de cada uma, que serão igualmente registadas. Procede-se então à selecção da proposta de solução, que fica a cargo da(s) pessoa(s) directamente afectada(s) pelo problema. Nesta



fase do processo, é habitual que, face a uma longa lista de possibilidades de solução, a pessoa decida, de forma rápida e mais ou menos arbitrária, reduzi-la de imediato a apenas duas ou três soluções, a fim de simplificar o processo de decisão. Com isto poderão estar a ser eliminadas propostas que até poderiam ser mais vantajosas, e este facto deve depois ser salientado ao grupo, sobretudo para que não se instale um espírito de desânimo caso a solução escolhida não venha a mostrar-se bem sucedida. Pode também acontecer que a pessoa ou família a quem se refere o problema pareça de alguma forma estar a resistir ou a dificultar o processo, sendo nesse caso importante que os profissionais voltem atrás e verifiquem, com as pessoas envolvidas, se o problema terá sido de facto bem definido na fase inicial.

Termina-se com a elaboração do plano de intervenção, em que os profissionais ajudam o grupo a decompôr a proposta seleccionada e transformá-la num plano de acção detalhado, cujos componentes serão discutidos com as pessoas envolvidas, com atribuição de tarefas específicas a cada um dos membros da família. Também os profissionais, e eventualmente também outros elementos do grupo, poderão ser incluídos no plano, especialmente no sentido de, nos dias seguintes, e através de um telefonema ou outro tipo de contacto, procurarem inteirar-se acerca dos progressos feitos, ou oferecerem apoio adicional, como acompanhar a pessoa a uma entrevista ou outra actividade. Neste sentido procura-se que cada vez mais pessoas se sintam envolvidas e responsabilizadas na prossecução dos objectivos definidos e na resolução progressiva dos problemas (McFarlane, 2002; Falloon et al., 2002; Gonçalves-Pereira et al., 2007).

Depois de todos os passos do plano estarem clarificados, devem também ser registados por todo o grupo. Os profissionais concluem a aplicação da técnica de resolução de problemas agradecendo a todo o grupo pelo esforço e pela ajuda, informam que na próxima sessão será feita a avaliação dos resultados do plano agora delineado, seguida da aplicação da técnica de resolução de problemas a uma nova situação, e encerram a sessão com os habituais minutos para conversa informal.

Na sessão seguinte, os profissionais deverão saber, junto das pessoas envolvidas, como decorreu a implementação do plano – que passos conseguiram completar, que aspectos

do plano resultaram bem, e quais é que não resultaram tão bem, assim como o tipo de dificuldades encontradas. Em qualquer caso, os profissionais devem elogiar todos os esforços das pessoas envolvidas, e salientar os progressos feitos (McFarlane, 2002; Falloon et al., 2002; Gonçalves-Pereira et al., 2007). Podem sugerir formas de se continuar a implementar o plano, eventualmente utilizando uma solução alternativa, ou pedindo às outras famílias sugestões de outras propostas que, nos seus casos particulares, e em problemas semelhantes, tenham produzido bons resultados. Este tipo de generalização tem a vantagem de reduzir a sensação de que aquela família é a única que tem aquela deficiência ou dificuldade em particular, e nesse sentido contribuir para reduzir o seu natural mal-estar face ao insucesso. No caso de a implementação do plano não ter sido, de todo, bem sucedida, os profissionais poderão sugerir uma pausa em relação à abordagem em grupo do problema em causa, procurando outros meios, ou outros profissionais, para ajuda na sua resolução.

Desta forma, no modelo dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares procura-se utilizar e treinar a técnica de resolução de problemas em situações concretas do dia-a-dia das pessoas doentes e famílias, para que progressivamente se vão sentindo mais habilitadas a lidar com as situações relacionadas com a doença. Assim, durante o primeiro ano após a crise psicótica, o objectivo principal é envidar todos os esforços no sentido de se prevenir as recaídas, identificando e aprendendo a lidar com as situações de risco, e melhorando a adesão ao tratamento farmacológico. A partir do segundo ano de intervenção, ou quando a pessoa doente se encontra estabilizada do ponto de vista clínico, as situações seleccionadas para aplicação da técnica de resolução de problemas passarão a visar o seu progresso em termos de funcionamento social, tanto no sentido de uma crescente autonomia nas actividades de vida diária, como na procura da consecução dos seus objectivos pessoais, incluindo os que se relacionam com a ocupação útil e regular, como estudante, no trabalho ou em outra forma de participação comunitária (McFarlane, 2002; Ornelas, 2008).

É de referir que, para estas sessões de grupo, poderão ocasionalmente ser convidados a participar outros profissionais, para informação acerca de alguns aspectos específicos relacionados com a doença ou com recursos comunitários de apoio, sendo disso dado conhecimento prévio ao grupo. Além disso, algumas sessões poderão também consistir

em celebrações de aniversários ou épocas festivas, ou relacionadas com êxitos obtidos por algum dos membros do grupo.

Especialmente durante as sessões dos primeiros meses, é fundamental que os profissionais proporcionem ao grupo uma sólida sensação de estrutura, estabilidade e previsibilidade, a fim de reduzir o stress das famílias e favorecer a coesão do grupo. Isto significa que deverão ser eles a definir claramente os objectivos de cada sessão, e a conduzi-la com segurança, baseados nos seus conhecimentos e experiência profissional de trabalho com pessoas com esquizofrenia. Nesse sentido é útil que utilizem a técnica da auto-triangulação, ou seja, que se interponham entre as várias famílias, sendo eles quem inicia, conduz, controla e, se necessário, traduz as interações entre os participantes, assim prevenindo eventuais «curto-circuitos», e se necessário bloqueando eventuais manifestações emocionais mais extremas, ou de negatividade e criticismo por parte de algum dos participantes. É fundamental que se evitem quaisquer manifestações de culpabilização, dos familiares ou das pessoas doentes, cabendo sempre aos profissionais salientar o valor intrínseco dos sentimentos e das percepções de cada pessoa, e ajudar a contextualizar os vários comportamentos. Neste aspecto é imprescindível uma abordagem sempre positiva e de genuína compreensão das dificuldades e limitações de cada pessoa, enfatizando-se sempre as intenções fundamentalmente benévolas das pessoas, ainda que por vezes, e basicamente por falta de conhecimentos e ajuda específica, as suas acções não conduzam aos resultados desejados (Vallina Fernández e Lemos Giráldez, 2000; McFarlane, 2002).

De resto, os profissionais devem explicitamente prestar atenção a cada uma das pessoas que fala, e agradecer cada intervenção, ao mesmo tempo procurando que cada pessoa fale na sua vez, não permitindo interrupções por parte dos outros elementos, conversas laterais, monopolização da atenção, ou a frequente situação em que os familiares tendem a falar em vez da pessoa doente. Com efeito, e em relação aos membros menos participativos, devem incentivá-los de forma gentil, fazendo-lhes perguntas e encorajando-os a expressarem-se. Em todos os casos, os profissionais devem procurar fazer com que as pessoas se sintam reconhecidas e valorizadas nos seus sentimentos e na sua forma de perceber a realidade, sempre que possível num ambiente ligeiro e bem-humorado. É também importante que as sessões decorram num ritmo moderado,

para que os participantes tenham tempo de absorver a informação necessária para a reestruturação cognitiva que se pretende (Vallina Fernández e Lemos Giráldez, 2000; McFarlane, 2002). Assim, e em todos os momentos, os profissionais devem, sobretudo, agir como *role-models*, demonstrando pelo seu próprio exemplo como responder às várias situações de modo a reduzir o stress do ambiente, e também exemplificando a forma de abordar os diversos assuntos sobre os quais se pretende que as pessoas falem em cada sessão (McFarlane, 2002).

Com o decorrer do tempo, porém, e à medida que os participantes se vão familiarizando uns com os outros, e interiorizando os conhecimentos adquiridos e as novas competências de comunicação e de resolução de problemas, os profissionais passarão a desempenhar um papel cada vez menos activo nas sessões, funcionando sobretudo como catalisadores do grupo. A sua intervenção mais activa será apenas necessária em eventuais situações de crise ou impasse, mas devendo logo remeter-se para segundo plano quando as competências das famílias se revelam suficientes para lidar com as situações e manter a dinâmica do grupo (Gonçalves-Pereira et al., 2007).

Assim, e também em virtude da estrutura e forma de organização dos GPMF, este tipo de intervenção psicoeducativa familiar mostra-se mais resiliente e menos vulnerável a eventuais faltas ou substituição dos profissionais, bem como à saída de algum dos elementos das famílias participantes. E visto que o modelo dos GPMF prevê a continuação da intervenção psicoeducativa durante pelo menos dois anos, a intervenção resulta numa correcção específica do problema do isolamento social que tipicamente atinge estas famílias, assim contribuindo para a continuidade do tratamento, e possibilitando o tão necessário apoio a longo prazo (McFarlane, 2002; Gonçalves-Pereira et al., 2006).

#### 2.3.4 - Outros contactos com os profissionais

Especialmente nos primeiros meses da intervenção, podem ser necessários outros tipos de contacto dos profissionais com os elementos do grupo, por iniciativa dos profissionais ou por solicitação da pessoa com esquizofrenia ou dos seus familiares. Estes contactos

podem ser telefónicos, por correio electrónico ou através de reunião, individual ou unifamiliar, conforme os casos, e podem visar o esclarecimento de algum aspecto isolado ou dúvida específica, ou mesmo a abordagem de algum problema que a família ou pessoa em causa não se sinta à-vontade para tratar no grupo, ou que o profissional entenda que precisará de ser tratado a nível individual. Tais situações consideram-se úteis para o desenvolvimento da relação pessoal de confiança e colaboração entre o profissional e cada um dos participantes do grupo, mas por outro lado devem progressivamente ser evitadas, a fim de favorecer o mais possível o trabalho, a confiança e a colaboração dentro do grupo (McFarlane, 2002; Gonçalves-Pereira et al., 2006).

Além disso, os profissionais devem organizar regularmente, cada 6 ou 12 meses, uma reunião individual com cada um dos elementos do grupo para ponto da situação e avaliação dos progressos feitos, sobretudo em relação aos objectivos pessoais delineados, e tomando como termo de comparação os dados obtidos na avaliação anterior. Também estes momentos servirão para consolidar a relação individual de confiança entre os participantes e os profissionais, que deverão sempre reforçar todos os esforços realizados, e elogiar os membros da família pelos progressos conseguidos, ainda que mínimos (Falloon et al., 2002). Esta revisão é também importante porque fornecerá algumas das informações necessárias para que as sessões de grupo continuem a ser orientadas de forma produtiva, e indo ao encontro das necessidades particulares dos indivíduos e das famílias.

Neste sentido, considera-se igualmente desejável que no fim de cada sessão de grupo cada participante possa expressar individualmente as suas impressões acerca da sessão (aspectos positivos, negativos e sugestões), por escrito, e em folha que devolverá na sessão seguinte (CNRSSM, 2007). Alguns dos aspectos referidos por cada pessoa poderão suscitar uma resposta ou contacto extra por parte do profissional, para além da informação directa que proporcionam acerca de como a intervenção está a ser percebida pelos participantes.

## 2.4 - Efeitos dos GPMF

Tendo por base o conhecimento adquirido acerca dos processos cerebrais envolvidos na esquizofrenia, tanto as pessoas doentes como os seus familiares poderão contribuir melhor para evitar as recaídas e promover a recuperação, identificando e gerindo as situações de stress potencialmente perigosas, negociando adequadamente as mudanças no dia-a-dia e o ritmo de progresso, e ajustando continuamente o nível de estimulação às limitações e capacidades da pessoa doente. Segundo Anderson et al. (1986), estes aspectos definem, em síntese, a finalidade principal das intervenções psicoeducativas familiares, sobretudo através do carácter terapêutico da partilha de informação, por parte dos profissionais, acerca da doença e do seu tratamento, assim reduzindo os sentimentos de culpabilidade, melhorando a adesão ao tratamento farmacológico, e aumentando o sentido de auto-estima e auto-eficácia de todos os membros da família.

Na opinião de Anderson et al. (1986), o facto de os profissionais partilharem toda esta informação com as famílias, reforça também a mensagem de que estas são realmente encaradas como parceiras no processo de tratamento (CNRSSM, 2007). No mesmo sentido, Gonçalves-Pereira et al. (2006, 2007) realçam a importância de se dar a palavra à pessoa doente, na qualidade de perito na vivência da sua doença, e daí considerar-se que as intervenções psicoeducativas que incluem as pessoas doentes são claramente mais eficazes do que as que apenas trabalham com os familiares.

Além disso, e no caso dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares, o facto de a intervenção trabalhar em conjunto um grupo de 6 a 8 famílias, permite que se produza um efeito adicional de «ajuda mútua dirigida» que, através da criação de uma rede social mais alargada e funcional, contribui para minimizar a tendência para o isolamento que frequentemente ocorre nas famílias de pessoas com esquizofrenia, além de facilitar a compreensão e a interiorização de vários aspectos relacionados com a doença e com a sua gestão.

Com efeito, a nível psicológico, e tanto para as pessoas com esquizofrenia como para os seus familiares, a simples situação de várias famílias, com diferentes origens e estratos sociais, se conhecerem e partilharem experiências relacionadas com a doença, aliado à informação sobre as causas da doença e perspectivas positivas actuais acerca do seu

tratamento, contribui de forma decisiva para a redução do estigma tantas vezes sentido e também interiorizado (Marsh, 1998; Phelan et al., 1998; McKay e Ryan, 2003). Neste aspecto, e conforme o salientado por McFarlane (2002), é de especial importância a atitude dos profissionais que dirigem o grupo, no sentido de em todos os momentos tornarem clara a distinção entre o que a pessoa é (com as suas características, os seus gostos, interesses e capacidades) e o que é a doença que a afecta de uma forma particular. Com efeito, o termo «esquizofrénico» vem habitualmente associado a todo um conjunto de características negativas e estereótipos que as pessoas doentes, e também os seus familiares, tendem a facilmente assumir, com as compreensíveis consequências ao nível da sua auto-estima e do seu sentido de auto-eficácia, ainda que na verdade essas características possam, em muitos casos, não corresponder aos reais efeitos da doença sobre cada indivíduo, e às suas reais possibilidades de recuperação (Barrowclough et al., 2001). Daí a vantagem de os profissionais procurarem conhecer, e fazer realçar perante todos, e em todas as oportunidades, a pessoa e as suas qualidades e capacidades para além da doença, ou seja, considerando-a sempre, e referindo-a, como «a pessoa com esquizofrenia», em vez de o/a esquizofrénico(a).

Por outro lado, também a confiança adquirida através das vivências satisfatórias de aceitação social e reconhecimento no grupo, por um processo de normalização da experiência, pelo efeito do grupo de pares e também por processos de aprendizagem indirecta, facilita a disponibilidade para a pessoa debater e aprender com os outros novas formas de ver, interpretar e lidar com as suas situações pessoais, o que possibilitará um melhor funcionamento social por parte das pessoas doentes, bem como a redução dos sentimentos de sobrecarga dos seus cuidadores familiares. E especialmente no caso de situações de conflito na família, com maior intensidade emocional, a circunstância de se estar formalmente, e em grupo, a aplicar e treinar a técnica de resolução de problemas poderá facilitar a aceitação das sugestões dadas (McFarlane, 2002; Ornelas, 2008).

Uma outra possibilidade do GPMF consiste na efectiva criação, e não a mera sugestão, de um ambiente social terapêutico - calmo, estruturado mas flexível, com um nível moderado de expectativas, e em que se desenvolve o sentimento de pertença - que constituirá o espaço adequado para a modelação e o treino das condições psicossociais

necessárias para se lidar com as vulnerabilidades específicas da doença. Ao mesmo tempo, vão sendo alargadas as fronteiras familiares, através do relacionamento com pessoas de outras famílias a um nível emocionalmente moderado, rompendo-se progressivamente com eventuais processos de confinamento psicológico e mistura de identidades dentro da família. Este contexto facilitando-se também a ocorrência espontânea de situações de *cross-parenting* entre as famílias, que se mostram especialmente úteis por contribuírem para atenuar tensões intra-familiares, ao mesmo tempo modelando formas alternativas de relacionamento entre as pessoas com esquizofrenia e os seus familiares (McFarlane, 2002).

Além disso, as experiências de sucesso que forem sendo obtidas no grupo irão aumentando a esperança de que as mudanças positivas são possíveis, melhorando o sentido de auto-eficácia e auto-estima, e aumentando a confiança para a continuação da aplicação destas técnicas em outras situações e outros contextos, desta forma contribuindo para melhorar efectivamente o funcionamento social das pessoas doentes, e o sentimento de bem-estar das famílias.



### **3 - Racional do estudo empírico**

Neste capítulo é apresentado o problema de investigação e a finalidade do estudo, bem como a justificação das principais questões colocadas. Segue-se, para cada uma das duas primeiras questões, a apresentação das hipóteses propostas, acompanhadas de uma breve fundamentação teórica. Apresenta-se depois o racional para a terceira questão de investigação e a justificação do desenho metodológico adoptado.

#### **3.1 - Problema de investigação e finalidade do estudo empírico**

Muitas pessoas com esquizofrenia, bem como os seus familiares, têm dificuldades em lidar com a doença no dia-a-dia. Essas dificuldades reflectem-se no curso da doença, no funcionamento social da pessoa doente e também no estado de saúde e bem-estar dos familiares cuidadores e da família em geral (Marsh, 1998; Gonçalves Pereira e Caldas de Almeida, 1999; Magliano et al., 2000; Brito, 2004; Torrey, 2006).

O impacto social e económico deste problema não tem sido, até agora, suficientemente considerado pelos profissionais de saúde em Portugal, apesar de a prevalência da esquizofrenia ser de cerca de 1%, ocorrendo a recuperação sintomática e social em apenas 25 a 30% dos casos (OMS, 2002; Marques-Teixeira, 2003; Gonçalves-Pereira et al., 2006, 2007).

Múltiplos estudos a nível internacional apontam para que as intervenções familiares psicoeducativas, e em particular os Grupos Psicoeducativos Multifamiliares (GPMF), em associação com a terapêutica farmacológica, contribuem para reduzir o número de reinternamentos das pessoas com esquizofrenia, melhorando também o seu funcionamento social e o bem-estar da família (Falloon et al., 1987; McFarlane et al., 1995, 2003; Dixon et al., 2001; OMS, 2002; Mueser et al., 2003; APA, 2004).

Com o presente estudo pretende-se realizar um trabalho rigoroso de tradução, adaptação e teste dos materiais, para o contexto português, do modelo de intervenção familiar psicoeducativa desenvolvido por W. McFarlane – os Grupos Psicoeducativos Multifamiliares - a par da investigação adicional sobre os seus efeitos. De acordo com Goldstein e Miklowitz (1995), diversos estudos apontam para o interesse deste modelo de intervenção, pelo facto de combinar os elementos positivos dos grupos de ajuda

mútua de familiares (nos aspectos de apoio, desestigmatização, resolução de problemas em grupo), com os benefícios largamente identificados das intervenções familiares individuais, incluindo o envolvimento activo da pessoa doente e dos familiares no processo de tratamento e a ênfase no ajustamento dos padrões de comunicação familiar e da capacidade de resolução de problemas, e tudo isto com uma relação custo-benefício mais favorável.

Nesse sentido, e com este trabalho, pretende-se tornar disponível um tipo de intervenção devidamente fundamentado e testado (CNRSSM, 2007), que poderá ser implementado por profissionais de saúde nos vários contextos - hospitais e diversas estruturas dos SLSM, dos CSP e da RNCCISM, públicos e privados (Portugal, 2006, 2009, 2010). Considera-se que este tipo de intervenção contribuirá para melhorar a adequação das respostas das pessoas com esquizofrenia e suas famílias face à problemática da doença no seu quotidiano (OE, 2003), tendo em vista a melhoria da qualidade de vida e de saúde de todos os envolvidos.

Assim, a finalidade última deste trabalho é contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados de saúde em Portugal, indo ao encontro do proposto pelo Plano Nacional de Saúde Mental, especificamente no que se refere ao denominado ‘programa integrado para doentes mentais graves’, nas suas vertentes de cuidados continuados na comunidade e de apoio às famílias (Portugal, 2008, 2010).

### **3.2 - Questões de investigação e hipóteses**

Ao se referirem aos diversos estudos à data disponíveis, Goldstein e Miklowitz (1995: 6) classificaram de «1ª geração» o conjunto de investigações que, nas décadas de 80 e 90, indicaram claramente que as intervenções familiares eram efectivas no tratamento das pessoas com esquizofrenia. Nessa sequência, os mesmos autores consideram que os estudos de «2ª geração» incluem os que envolvem significativas modificações no desenho experimental, nomeadamente através da comparação entre diversos modelos de intervenção familiar, ou que são conduzidos em contextos particulares de tratamento, como por exemplo num outro país, com um sistema diferente de prestação de cuidados.

Será então neste último caso que o presente estudo se poderá incluir, ao desenvolver e testar a versão portuguesa dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares (GPMF), analisar os seus efeitos numa amostra de utentes dos serviços públicos portugueses e, através da opinião dos participantes (pessoas com esquizofrenia e suas famílias), compreender a forma como os objectivos dos GPMF foram, ou não, atingidos.

Nesse sentido foi definida a primeira questão de investigação:

1ª Questão – Quais os efeitos dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares (GPMF) nas pessoas com esquizofrenia?

Mas é sabido que a dimensão dos efeitos, mais ou menos visíveis, ou objectiváveis, das intervenções psicossociais em geral, e das intervenções familiares em particular, dependem em boa medida das características dos participantes, bem como do contexto de cuidados (de saúde e sociais) em que a intervenção tem lugar (Burns e Perkins, 2000; Bustillo et al., 2001; Bellack et al., 2004; Burns et al., 2007). Por outro lado, e devido ao predomínio até agora observado, em Portugal, dos cuidados de base hospitalar, muitos profissionais não contactam regularmente com as pessoas com esquizofrenia para além dos períodos de internamento, ou mantêm apenas contactos pontuais aquando da sua ida às consultas ou para a administração dos fármacos de absorção retardada. Face a estas duas ordens de razões, e para dar resposta à 1ª questão de investigação acima enunciada, considerou-se conveniente começar por apresentar uma caracterização detalhada da amostra encontrada (por selecção consecutiva com repartição aleatória, conforme o descrito em capítulo posterior) de utentes da Clínica Psiquiátrica dos Hospitais da Universidade de Coimbra. Assim, e para além das características sócio-demográficas deste conjunto de utentes com esquizofrenia (grupo experimental e grupo de controlo), descrevem-se e analisam-se também as suas características clínicas (evolução da doença, utilização dos serviços e psicopatologia), bem como alguns aspectos do seu funcionamento social, a sua percepção acerca da capacidade da família para lidar com os vários aspectos da doença, e ainda a sua percepção acerca da sua própria qualidade de vida.

A resposta específica à questão de investigação sobre os efeitos dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares (GPMF) nas pessoas com esquizofrenia resultará, numa

primeira fase, da comparação entre os dados quantitativos dos participantes na avaliação inicial e os da avaliação final, após os dois primeiros anos de implementação da intervenção, e tendo em conta as correspondentes variações no grupo de controlo.

Ora é sabido que o impacto da doença mental na vida da pessoa se faz sentir em vários domínios que, embora intrinsecamente interdependentes, se considera que responderão de forma diversa aos diferentes tipos de intervenções e terapêuticas (NHS, 2001; APA, 2004). Por esse motivo, e também para possibilitar esta parte de análise quantitativa dos efeitos da intervenção em estudo, procurou-se individualizar um conjunto de variáveis que, de algum modo, traduzam os vários aspectos «mensuráveis» da doença e do seu impacto sobre a vida da pessoa.

Dado que este trabalho se enquadra na área das intervenções familiares, em relação às quais existe já um extenso registo de estudos de investigação, a nível mundial, acerca dos seus efeitos (Falloon et al., 1984, 1987, 1999; Dixon e Lehman, 1995; McFarlane et al., 1995, 2002, 2003; Magliano et al., 1998, 2000, 2005; Dixon et al., 2001; OMS, 2002; Falloon, 2003; APA, 2004; Gonçalves Pereira et al., 2006, 2007), torna-se necessário começar por considerar as variáveis «clássicas» na maioria desses estudos, das quais se salienta, em primeiro lugar, a questão das recaídas que, segundo alguns autores, em cerca de 75% dos casos obrigam a novos reinternamentos (McFarlane et al., 1995).

Com efeito, a maioria dos estudos aponta para uma evidência consistente em relação ao efeito das intervenções psicoeducativas na redução do número de recaídas e reinternamentos (Falloon et al., 1984, 1987; Dixon e Lehman, 1995; Gingerich e Bellack, 1995; McFarlane et al., 1995, 2003; Leff et al., 2001; Lenior et al., 2001; Sellwood, et al., 2001; Dyck et al, 2002; Muella Martinez e Godoy Garcia, 2002; Pilling et al., 2002; Mao-Sheng et al, 2003; APA, 2004; Chisholm, 2005). Por outro lado, parte-se do princípio de que quanto maior é a autonomia das pessoas doentes, associada a uma melhoria na situação clínica, menor será a sua utilização dos serviços de saúde (Cardoso et al., 2005). E assim, a primeira hipótese em estudo é a seguinte:

Hipótese 1 - A participação nos GPMF contribui para reduzir os reinternamentos e a utilização dos serviços de saúde por parte das pessoas com esquizofrenia.

Por outro lado, os denominados «sintomas negativos», como a inibição, a falta de interesse e de iniciativa nas actividades de vida diária, bem como as dificuldades no relacionamento interpessoal, parecem ser, em grande medida, os responsáveis pela situação de incapacidade e baixo nível de qualidade de vida, tanto da pessoa doente como da sua família (Leff et al., 1989; Brekke et al., 1993; Dyck et al., 2000; McFarlane, 2002). E diversos estudos anteriores apontam para que sejam exactamente esses «sintomas negativos», e não propriamente os sintomas mais típicos e evidentes da doença (os delírios e as alucinações), os que mais perturbam a família e o relacionamento familiar, porque cedem mais dificilmente à medicação, e também porque, em muitos casos, os familiares não os reconhecem como associados à doença, sendo mais facilmente atribuídos a defeitos da personalidade da pessoa doente (Fadden et al., 1987; North et al., 1998; Pollio et al., 1998; Fresán et al., 2001; Coelho et al., 2004). Assim, considera-se que os efeitos das intervenções psicossociais em geral, e das intervenções psicoeducativas familiares em particular, se farão sentir principalmente ao nível da sintomatologia negativa (Pollio et al., 1998; Leff et al., 1989; Dyck et al., 2000, 2002; Bellack, et al., 2004), até por este tipo de intervenções ter como objectivo ajudar a família e o doente a encontrar a medida certa e necessária entre a sobre-estimulação muitas vezes associada à incompreensão da doença, e a sub-estimulação resultante de uma atitude demasiado complacente (Falloon et al., 1987; McFarlane, 2002). Nesse sentido, foi também feita a avaliação da psicopatologia, pré e pós-intervenção, a fim de testar a hipótese seguinte:

Hipótese 2 - A participação nos GPMF contribui para reduzir a sintomatologia negativa das pessoas com esquizofrenia.

Uma outra variável comum nos estudos sobre os efeitos das intervenções psicoeducativas relaciona-se com o que globalmente se poderá designar de «funcionamento social» da pessoa doente, dado que as limitações a nível psicossocial são apontadas, por alguns autores, como sendo as mais graves consequências da esquizofrenia (Lenior et al., 2001). A este respeito, porém, os resultados têm-se mostrado menos claros, com níveis de evidência moderada ou reduzida (Falloon et al., 1987; Dixon e Lehman, 1995; Dyck et al., 2000; Bustillo et al., 2001; McFarlane et al., 2003; APA, 2004; Dogan et al., 2004; Magliano et al., 2005). Tal poderá dever-se, em

parte, à complexidade da própria variável, à dificuldade em a operacionalizar, bem como às sempre presentes dificuldades de contextualização e subjectividade na apreciação, resultantes de aspectos culturais e também expectativas pessoais e familiares. Por outro lado, este é um dos aspectos em que os resultados encontrados dependem, em grande medida, dos termos de comparação adoptados, nomeadamente no que respeita ao contexto e ao tipo de cuidados «padrão» (Falloon et al, 1987; Burns e Perkins, 2000; Bustillo et al., 2001; Burns et al., 2007). Por último, e dadas as características da doença, sabe-se que as eventuais melhorias no funcionamento social da pessoa com esquizofrenia tendem a surgir mais tardiamente nos processos de intervenção psicossocial, pelo que o tempo de duração das próprias intervenções em análise é, por si só, um factor a ter em conta na avaliação dos respectivos resultados (Dixon e Lehman, 1995). Ainda assim, definiu-se para este trabalho a hipótese seguinte:

Hipótese 3 - A participação nos GPMF contribui para melhorar o funcionamento social das pessoas com esquizofrenia.

Ao contrário do que sucede em relação às variáveis anteriores, aparentemente na maioria dos estudos anteriores não tem sido tida em conta a percepção das pessoas com esquizofrenia acerca da capacidade da família para lidar com os diversos problemas relacionados com a doença. Tal dever-se-á primariamente ao facto de muitas das intervenções familiares estudadas não incluírem a participação das pessoas doentes juntamente com os seus familiares em todas as fases da intervenção, ao contrário do que acontece nos GPMF. Um outro motivo para a ausência desta variável em muitos estudos poderá também relacionar-se com algumas reservas que ainda subsistiam acerca da capacidade das pessoas doentes se pronunciarem acerca dos vários aspectos da sua vida e do seu processo de cuidados (Sheppard, 1993, referido por CNRSSM, 2007: 124; Cardoso et al., 2003). Nos últimos anos, porém, tornou-se praticamente consensual o dever, o interesse e a justeza de considerar a pessoa doente como elemento central do seu projecto de vida e do seu processo de cuidados, conforme os conceitos de *empowerment* e *recovery* entretanto desenvolvidos (Farkas, 2007; Ornelas, 2008). É nesse sentido que se reconhece actualmente, e se preconiza, que também a própria pessoa com doença mental grave deverá participar na avaliação dos programas e

cuidados (NHS, 2006; CNRSSM, 2007; Portugal, 2008). Assim, tendo como base os efeitos pretendidos pela intervenção em estudo, definiu-se a hipótese seguinte:

Hipótese 4 - A participação nos GPMF contribui para uma percepção mais positiva, por parte das pessoas com esquizofrenia, acerca da capacidade da família para lidar com diversos aspectos relacionados com a doença.

Na mesma linha da fundamentação apresentada para a hipótese anterior, e seguindo as recomendações de Pilling et al. (2002) e de Motlova et al. (2006) no que respeita a algumas variáveis que será também necessário passar a incluir do ponto de vista dos indivíduos doentes, considerou-se importante obter a percepção destes acerca da sua qualidade de vida. Os modelos actuais de compreensão deste constructo tendem a distinguir os indicadores «externos» de Qualidade de Vida (actividades diárias, trabalho, finanças), dos indicadores «internos», como sejam a situação de saúde, o sentimento de segurança e a satisfação com as relações interpessoais, com as actividades desenvolvidas e com os cuidados de saúde, por exemplo (Lehman et al., 1982). Mas apontam também para a importante participação de diversos mediadores no processo de percepção individual acerca da Qualidade de Vida, como sejam a personalidade da pessoa, as ideias que foi construindo acerca dos diversos aspectos da sua vida, e também a sua situação de saúde, que decerto podem influenciar de forma decisiva a avaliação que, em cada momento, a pessoa faz do que seja a sua Qualidade de Vida (Eklund e Bäckström, 2005). Apesar da complexidade do conceito, e partindo da expectativa de que a intervenção em estudo poderia de alguma forma influenciar alguns dos aspectos nele envolvidos, delineou-se a última hipótese relacionada com os efeitos dos GPMF nas pessoas com esquizofrenia:

Hipótese 5 – A participação nos GPMF contribui para uma percepção mais positiva, por parte das pessoas com esquizofrenia, acerca da sua qualidade de vida.

Muitos estudos têm dirigido a sua atenção primariamente para os efeitos das intervenções psicoeducativas sobre a evolução clínica das pessoas com esquizofrenia, embora reconhecendo o importante papel desempenhado pelos familiares no apoio à pessoa doente, nas actividades do dia-a-dia e também em assuntos relacionados com o tratamento (Lenior et al. 2001). Mas, por outro lado, são já de há muito conhecidas

diversas características da situação de prestação de cuidados e do seu impacto, muitas vezes negativo, sobre o bem-estar dos familiares e cuidadores de pessoas em situação de dependência acentuada e prolongada (Nolan et al., 1989, 1990, 1995, 1996, 1998; Szmukler, 1996; North et al., 1998; Gonçalves-Pereira e Caldas de Almeida, 1999; Xavier, 1999; Magliano et al., 2000; Reis et al., 2000 a) e b); Brito, 2004; Campos, 2009). Em consequência, fizeram-se também diversas investigações que procuraram analisar, de forma sistemática, os efeitos das intervenções sobre os familiares próximos das pessoas com esquizofrenia, e diferentes variáveis têm sido estudadas: emoção expressa (Lima et al., 1995, 1996; Muela Martinez e Godoy Garcia, 2002; Pilling et al., 2002), sobrecarga familiar (Falloon et al., 1987; Razali et al., 2000; Stam e Cuijpers, 2001; Magliano et al., 2005), necessidades expressas (Sellwood et al., 2001), percepção sobre conhecimentos acerca da doença (North et al., 1998; Mullen et al., 2002; Coelho et al., 2004, Pollio et al., 2002, 2006), atitudes face ao doente (Mao-Sheng et al., 2003; Dogan et al., 2004), estratégias de *coping* e de comunicação (North et al., 1998; Magliano et al., 2005), bem-estar da família (Dixon e Lehman, 1995; Vallina Fernandez et al., 1999; McFarlane et al., 2003; APA, 2004). Esta grande diversidade de estudos não se traduziu, no entanto, num bom nível de validade documentada, embora apontando para um efeito benéfico das intervenções psicoeducativas sobre o bem-estar das famílias, mas apenas evidente a mais longo prazo, e por isso difícil de avaliar através das metodologias habitualmente utilizadas, e dentro dos limites temporais da maioria dos trabalhos de investigação (Dixon e Lehman, 1995; McFarlane et al., 2003). Além disso, as comparações de resultados são ainda dificultadas pela grande diversidade de conceitos utilizados nos vários estudos.

Assim, e ao testar a versão portuguesa dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares (GPMF), delineou-se igualmente a questão de investigação seguinte:

2ª Questão – Quais os efeitos dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares (GPMF) nos familiares das pessoas com esquizofrenia?

Nesse sentido, e à semelhança do que se entendeu ser útil fazer para compreender os efeitos da intervenção sobre as pessoas doentes, começou-se aqui por procurar conhecer e apresentar as características da amostra de familiares deste estudo (grupo



experimental e grupo de controlo), não só no que respeita às variáveis sócio-demográficas, mas também em relação à sua percepção sobre a capacidade da família para lidar com diversos aspectos relacionados com a doença, bem como acerca da sua própria qualidade de vida.

Segue-se então o estudo específico dos efeitos dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares (GPMF) nos familiares das pessoas com esquizofrenia, nesta fase baseado na comparação entre os dados quantitativos obtidos na avaliação inicial e os da avaliação final, após os dois primeiros anos de implementação da intervenção, e tendo em conta as correspondentes variações no grupo de controlo.

Ora tendo em vista uma das principais finalidades das intervenções psicoeducativas familiares, e especificamente no que respeita à informação sobre a doença e seu tratamento, bem como ao treino sobre formas de comunicação e técnica de resolução de problemas (North et al., 1998; Vallina Fernandez e Lemos Giráldez, 2000; McFarlane, 2002), propôs-se a seguinte hipótese:

Hipótese 6 – A participação nos GPMF contribui para uma percepção mais positiva, por parte dos familiares das pessoas com esquizofrenia, acerca da capacidade da família para lidar com diversos aspectos relacionados com a doença

Por outro lado, e seguindo as recomendações de Pilling et al. (2002) e de Motlova et al. (2006), considerou-se ser também necessária uma apreciação do eventual efeito da intervenção em estudo sobre a percepção dos familiares acerca da sua própria qualidade de vida. Nesse sentido definiu-se a última hipótese em análise:

Hipótese 7 – A participação nos GPMF contribui para uma percepção mais positiva, por parte dos familiares das pessoas com esquizofrenia, acerca da sua qualidade de vida.

Posto isto, e perante os resultados de mais de duas décadas de investigação, a nível internacional, sobre a eficácia das intervenções familiares na esquizofrenia, diversos autores apresentam recomendações no que respeita a linhas de investigação nesta área (Brooker et al., 1994; Goldstein e Miklowitz, 1995; Fadden, 1997; Bustillo et al., 2001; McFarlane et al., 2003; Dogan et al., 2004; Hurtado et al., 2008), salientando

especialmente a necessidade de conhecer e investigar alguns aspectos mais específicos das intervenções, tendo em vista a sua implementação de uma forma adequada aos vários tipos de doentes, famílias e contextos. Nesse sentido, considera-se actualmente que neste tipo de processos é efectivamente necessário conhecer, e ter em conta, a perspectiva dos utilizadores dos cuidados quanto às suas expectativas, dificuldades, sentimentos e preferências, bem como em relação aos benefícios absolutos e relativos das diversas intervenções face aos seus efeitos secundários ou custos (CNRSSM, 2007; Portugal, 2008). Com esse propósito definiu-se a última questão de investigação deste estudo:

3ª Questão – Qual a opinião dos participantes acerca dos efeitos dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares (GPMF)?

Assim, para a avaliação dos resultados da intervenção, e da forma como os seus objectivos terão sido, ou não, atingidos no âmbito do presente trabalho, e tendo em conta as suas limitações em termos do número de casos envolvidos, serão considerados não apenas os dados quantitativos obtidos através dos vários instrumentos e parâmetros utilizados, mas também os resultados da análise das opiniões escritas dos participantes (pessoas com esquizofrenia e seus familiares do grupo experimental) ao longo do processo de intervenção.

### 3.3 - Desenho do estudo

É por todos reconhecido que, mesmo na ausência de «cura» para certas doenças ou perturbações, é importante proporcionar às pessoas o acesso a intervenções que efectivamente reduzam a gravidade dos seus problemas e do sofrimento associado (Bellack et al., 2004). Nesse sentido, considera-se actualmente que as decisões, tanto técnico-profissionais como políticas, devem ser baseadas na melhor evidência disponível acerca das alternativas possíveis de intervenção em cada situação, e daí o papel cada vez mais importante que a produção científica deve desempenhar como base de apoio à decisão (Vaz Carneiro, 2005).

Foi neste contexto que, na última década, surgiu a designação de «práticas baseadas na evidência», no sentido de que deve ser dada preferência à utilização de intervenções

cuja eficiência na produção de melhores resultados de saúde tenha sido demonstrada e documentada através de estudos de investigação rigorosa (Bellack et al., 2004).

E decerto que a forma mais valorizada de demonstração da efectividade de uma intervenção baseia-se na «investigação controlada», principalmente através dos denominados ensaios controlados aleatorizados (RCT – Randomised Controlled Trial), nos quais os utentes são aleatoriamente colocados no grupo que receberá a intervenção ou no grupo de controlo, e depois acompanhados e avaliados ao longo do tempo (Pallas e Villa, 1991; NHS-CRD, 2001; OE, 2009). Ora atendendo à finalidade do presente estudo, considerou-se que um tal desenho de investigação seria o mais interessante, visto pretender-se testar, numa amostra de utentes dos serviços públicos portugueses, a versão portuguesa do modelo de Grupos Psicoeducativos Multifamiliares (GPMF), e conhecer os seus efeitos ao nível de um conjunto mais alargado de variáveis relacionadas com as pessoas doentes e com os seus familiares.

Em princípio, a adopção de um desenho experimental controlado permite distinguir entre o que serão os efeitos específicos da intervenção em estudo e o que serão alterações que acontecem por outros motivos, ou mesmo de forma espontânea, apenas como resultado da passagem do tempo (Brooker et al., 1994). Porém, e visto que o tamanho da amostra deste estudo seria necessariamente pequeno, dado que pela natureza da intervenção o grupo experimental não poderia incluir mais do que 8 doentes, sabia-se de antemão que era grande a probabilidade de ocorrência do erro tipo II, ou seja, de os testes de hipóteses não indicarem como estatisticamente significativas as diferenças que porventura viessem a ocorrer.

Ainda assim, o facto de se constituir um grupo de controlo permitiria, decerto, minimizar os riscos associados ao facto de se trabalhar com uma amostra de conveniência, visto poder conferir mais alguma segurança em relação à representatividade da população. Além disso, o estudo conjunto dos elementos dos grupos experimental e de controlo alargaria a base do conhecimento das características desta população de pessoas com esquizofrenia e seus familiares, no que respeita às diversas variáveis em análise.

Em todo o caso, considera-se que é também necessário conhecer as limitações das intervenções, para que as várias partes intervenientes (profissionais, gestores, utentes e

familiares) tenham expectativas realísticas em relação aos benefícios que podem, ou não, advir de cada tipo de tratamento (Bellack et al., 2004). Por outro lado, considera-se igualmente útil o esforço de procurar, e testar, formas de avaliação e monitorização dos efeitos das intervenções em saúde, analisando-se também as limitações eventualmente decorrentes das metodologias e dos instrumentos adoptadas.

Nesse sentido, e para além dos instrumentos de base quantitativa, o presente estudo compreende também uma parte qualitativa, principalmente baseada na análise do conteúdo manifesto das opiniões escritas dos participantes (pessoas com esquizofrenia e seus familiares). Com estes dados, que foram sendo recolhidos ao longo da intervenção, pretendeu-se proceder a uma avaliação sistemática de outros aspectos considerados importantes do ponto de vista dos utilizadores, como sejam os referentes à sua satisfação com os vários componentes do modelo, mediada pelas suas expectativas, dificuldades e sentimentos. Pretendia-se que esta análise qualitativa proporcionasse também uma melhor compreensão dos resultados divergentes, ou de características específicas, que pudessem vir a ser encontrados através da metodologia experimental.

Além disso, e embora as intervenções psicoeducativas para famílias tenham sido testadas numa grande variedade de países e contextos culturais e étnicos, tornava-se ainda necessário estudar e avaliar a necessidade de alterações em aspectos de forma ou conteúdo, que poderiam ter de ser culturalmente adaptados. Nesse sentido, foi-se procedendo à observação e registo sistemático do processo da intervenção, tendo em vista uma cuidadosa monitorização do processo de mudança ao longo da investigação, não apenas focada nos resultados clínicos finais, mas também nos processos intermédios, a fim de que a intervenção pudesse vir a ser refinada.

## 4 – Metodologia

Neste capítulo é feita a descrição do processo de preparação da versão portuguesa dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares (GPMF), e também do processo de constituição da amostra de pessoas com esquizofrenia e seus familiares, que serviu de base ao presente estudo. Faz-se também a descrição da forma como a intervenção decorreu durante os primeiros três anos, seguindo-se a operacionalização das variáveis, incluindo uma breve análise dos conceitos subjacentes e dos instrumentos utilizados. Por fim, é feita a descrição dos procedimentos de colheita de dados e do tratamento dos dados.

### 4.1 - Preparação da versão portuguesa dos GPMF

Tendo por base o conjunto dos estudos analisados na revisão quasi-sistemática da literatura realizada durante a fase inicial do 1º Programa de Doutoramento em Enfermagem da Universidade de Lisboa (Brito, 2005, 2006), concluiu-se que, comparando os vários tipos de intervenções psicoeducativas para famílias, os Grupos Psicoeducativos Multifamiliares (Modelo de W. McFarlane) seriam os que aparentemente produziam efeitos superiores e mais duradouros nas pessoas com esquizofrenia, para além de apresentarem uma melhor relação custo-benefício.

A autora do presente trabalho tinha já anteriormente adquirido formação sobre um modelo de intervenção psicoeducativa unifamiliar (Modelo de Falloon), ministrada pelo Prof. Doutor Miguel Xavier e pelo Dr. Manuel Gonçalves-Pereira (Lisboa, 18 a 22 Julho de 2005), que implementou junto de duas famílias de Coimbra, utentes da Associação VIME, durante os anos de 2006 e 2007.

Esta experiência inicial facilitou o processo de formação sobre o modelo dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares (GPMF), então inexistente em Portugal, dado que os princípios do modelo de Falloon constituíram uma das bases teóricas e empíricas para o seu desenvolvimento por W. McFarlane, sendo que a sua versão actual (McFarlane e Dixon, 2003) contou com a colaboração de diversos investigadores da área das intervenções psicoeducativas para famílias, como Carol Anderson, Ian Falloon, Julian Leff, Lisa Dixon, Harriet Lefley e Kim Mueser, entre outros.

Assim, através dos contactos estabelecidos com W. McFarlane e seus colaboradores, e com o apoio financeiro da Fundação Calouste Gulbenkian, foi possível a participação num programa de formação sobre GPMF – Family Psychoeducation Training on Psychoeducational Multifamily Groups - que teve lugar em Detroit (Michigan - EUA), entre 19 e 24 de Junho de 2006. O programa foi organizado pela Michigan Association of Community Mental Health Boards, em colaboração com a Universidade do Michigan e a Washtenaw Community Health Organization. Visava habilitar os profissionais de saúde mental (de diversas áreas de formação, como psiquiatras, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e *case managers*) com as ferramentas teóricas e práticas necessárias para o trabalho, estruturado e cientificamente fundamentado, com as famílias de pessoas com doença mental grave e crónica, designadamente esquizofrenia. O curso foi dirigido pelo Dr. William McFarlane, da Universidade de Vermont/Maine Medical Center, e principal autor do modelo de intervenção. A organização do curso esteve a cargo do Dr. Jeffrey Capobianco (Director of Research and New Program Development – Washtenaw Community Health Organization/ University of Michigan), com a colaboração do Prof. Dr. Thomas Jewell (Director of Family Institute for Education, Practice and Research in New York State/ University of Rochester). Este período de formação foi complementado com a visita a algumas instituições prestadoras de cuidados a pessoas com doença mental grave na comunidade, bem como a centros de investigação ligados ao Family Institute for Education, Practice & Research/ University of Rochester Medical Center (Rochester, NY). Visto que o modelo de intervenção do projecto pressupõe o trabalho conjunto de dois profissionais com cada grupo de famílias, a doutoranda fez-se acompanhar, nesta formação, por uma enfermeira dos HUC que se previa pudesse colaborar na condução do grupo.

Com base nos conhecimentos e documentos então reunidos acerca dos vários aspectos da implementação dos GPMF, e dado que a finalidade do estudo era aplicar e testar o modelo num contexto português, iniciou-se então a preparação da versão portuguesa: tradução de alguns dos instrumentos específicos de avaliação (North-Sachar Family Life Questionnaire – versões para utentes e familiares), organização dos materiais para o workshop informativo (Anexo 3), tradução das «Linhas de orientação para a família» (Anexo 1) e produção dos restantes materiais escritos de apoio às sessões.

## 4.2 - Constituição da amostra

Tendo em vista a implementação das intervenções psicoeducativas de uma forma generalizada e adequada aos vários tipos de doentes e famílias, Bustillo et al. (2001), Pilling et al. (2002) e McFarlane et al. (2003), apontavam para que as investigações futuras visassem as intervenções psicoeducativas para famílias nos contextos clínicos «normais» de cuidados, e com populações pouco seleccionadas. Mais especificamente, Dixon e Lehman (1995) e também Feldman et al. (2002) consideravam que as intervenções psicoeducativas não devem ser reservadas a grupos especiais, como será o caso das famílias com elevados níveis de Emoção Expressa, ou com maior ou menor tempo de duração da doença, sendo útil a análise dos efeitos das intervenções num leque mais alargado de variáveis relativas aos doentes e famílias.

Tendo em atenção esses aspectos, e dados os objectivos e o formato do modelo de intervenção deste estudo, optou-se por utilizar como população os utentes dos vários serviços da Clínica Psiquiátrica dos Hospitais da Universidade de Coimbra com diagnóstico de esquizofrenia segundo a 10ª Classificação Internacional das Doenças (CID10), confirmado pelo psiquiatra responsável, com idades entre os 18 e 45 anos, a viver com a familiares ou com eles mantendo contacto regular (semanal, no mínimo), com quadro estável durante as 3 semanas precedentes à colheita de dados (indicado por ausência de hospitalização e depoimento dos familiares), e sob tratamento farmacológico regular.

Neste contexto, entendeu-se que o termo «familiares» refere-se a todas as pessoas que se relacionam, prestam cuidados e dão apoio regular à pessoa com esquizofrenia, independentemente dos laços familiares e de viverem ou não no mesmo domicílio (Gonçalves-Pereira e Caldas de Almeida, 1999; Dyck et al., 2002).

Como critérios de exclusão definiu-se a ocorrência de co-morbilidade orgânica ou deficitária, bem como os casos de pessoas a residirem em instituições de saúde ou sociais. Optou-se por não excluir os casos com história de dependência de álcool ou outras drogas, devido à frequência com que ocorrem as situações de patologia dual, e pela interdependência actualmente reconhecida (Dyck et al., 2000).

Foi obtida autorização do Director da Clínica Psiquiátrica dos HUC – Prof. Doutor Adriano Vaz Serra – para a realização do estudo, e também dos responsáveis pelos diversos serviços: Consulta Externa (Dr. António Reis Marques), Clínica Psiquiátrica-Homens (Prof. Doutor João Relvas) e Clínica Psiquiátrica-Mulheres (Prof. Doutor José Pio Abreu).

Em 22/12/2006 foi entregue o pedido de autorização formal à Comissão de Ética que incluía, entre outros aspectos, o parecer científico do Director do Serviço (Anexo 5) e a informação às pessoas doentes e seus familiares acerca das finalidades e objectivos do estudo, com vista ao consentimento informado (Anexo 6)

Após o parecer favorável da Comissão de Ética para a Saúde, datado de 03/01/2007, e da autorização do projecto de investigação (Projecto HUC-35-06) pelo Conselho de Administração dos Hospitais da Universidade de Coimbra concedida em 23/04/2007 (Anexo 7), iniciou-se então o processo de constituição da amostra de pessoas com esquizofrenia utentes dos vários serviços da Clínica Psiquiátrica dos HUC.

Em cada um dos dias disponíveis por parte da investigadora em cada um dos serviços, eram listados os doentes internados, ou os doentes inscritos para consulta no dia, que correspondiam aos critérios acima apresentados. A repartição aleatória entre os grupos experimental e de controlo era realizada directamente sobre as listas, por um processo de selecção consecutiva, com início (experimental ou controlo) tirado à sorte com a colaboração dos profissionais dos serviços (Pallas e Villa, 1991). Seguia-se o contacto com o psiquiatra responsável por cada um dos doentes, para verificação do diagnóstico e obtenção do seu acordo quanto à participação do doente na intervenção (no caso de ter sido seleccionado para o grupo experimental) e, em relação aos doentes de ambos os grupos, para acordo sobre a colaboração na avaliação psicopatológica do doente, no início e no final da intervenção.

Seguia-se uma breve entrevista da investigadora com cada uma das pessoas doentes, que no caso dos doentes internados era precedida por um contacto feito pelo enfermeiro responsável, para obtenção de acordo da pessoa doente para a entrevista. Nesta entrevista, era fornecida uma breve informação acerca do projecto, com vista à obtenção do acordo de participação por parte da pessoa doente (no grupo experimental ou no grupo de controlo, conforme os casos). Caso concordasse em participar,



solicitava-se ainda à pessoa doente a sua autorização para contacto dos familiares, ou pessoas significativas, que considerasse de referência, bem como o fornecimento dos respectivos dados para contacto. Os familiares eram então contactados, para apresentação dos objectivos do projecto e obtenção do seu acordo de participação, no grupo experimental ou no de controlo, conforme o definido nas listagens iniciais.

Dada a dificuldade verificada em encontrar pessoas que preenchessem os critérios nos dias em que, em função da sua disponibilidade, a investigadora se deslocava aos serviços, passou-se a pedir a cada médico a identificação antecipada dos doentes em causa a partir das marcações feitas na sua agenda de consultas para os meses seguintes, mantendo-se depois a mesma metodologia de repartição aleatória pelos grupos experimental e de controlo.

Este processo de constituição da amostra decorreu entre Maio e Dezembro de 2007, até se perfazer o número necessário de casos para o grupo experimental, segundo as indicações relativas aos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares (grupo de 5 a 8 pessoas doentes, e respectivos familiares). Neste ponto é de notar que, de acordo com os procedimentos preconizados para os ensaios controlados e aleatorizados (Refs??), os casos foram sempre mantidos nos grupos pelos quais tinham sido inicialmente repartidos, não se tendo procedido a quaisquer trocas que pudessem ter sido achadas convenientes em função das situações particulares de disponibilidade ou interesse. Este requisito metodológico acabou por contribuir para uma maior demora no processo de constituição da amostra, que se pretendia minimamente equilibrada no que respeita à distribuição, por género, das pessoas com esquizofrenia.

Mas a partir de meados de Junho optou-se por deixar de contactar as pessoas doentes do sexo masculino, por já se haver obtido um número suficiente de casos, enquanto no que respeita às pessoas do sexo feminino se mostrou mais difícil encontrar casos que preenchessem os critérios necessários e estivessem disponíveis para participar no grupo experimental.

Com efeito, verificou-se que muitas das mulheres internadas tinham mais de 45 anos, ou então encontravam-se institucionalizadas ou não tinham familiares com quem conviviam regularmente. Dentre as que foram contactadas e que preenchiam os

critérios definidos, e conforme o apresentado no Quadro 1, sete pessoas não aceitaram participar no grupo experimental por motivo de residirem longe de Coimbra e não terem meios económicos ou disponibilidade para as deslocações quinzenais que a participação na intervenção implicaria. Apenas em um caso aconteceu a pessoa doente não se mostrar disponível para colaborar, ainda que tendo sido seleccionada para o grupo de controlo.

Quadro 1 – Motivos de recusa para participação na amostra

	Recusa da pessoa doente	Recusa dos familiares	Dificuldades económicas/distância do local de residência
<b>Grupo Experimental</b>			
• Homens	5	2	6
• Mulheres	-	-	7
<b>Grupo de Controlo</b>			
• Homens	2	-	-
• Mulheres	1	-	-
<b>Total</b>	8	2	13

No que respeita às pessoas doentes de sexo masculino, verificaram-se cinco recusas de participação no grupo experimental: em dois casos as pessoas, que se encontravam internadas na altura do contacto inicial, apresentavam sintomatologia psicótica activa; num dos casos contactados na consulta externa, a pessoa simplesmente não se mostrou disponível para colaborar, enquanto em outro caso foi o próprio médico que entendeu que o doente não estaria disponível para colaborar devido ao seu relativamente elevado estatuto sócio-económico; por último, um doente jovem que inicialmente tinha aceitado participar, comunicou umas semanas mais tarde que não lhe parecia agradável nem útil a perspectiva de falar sobre a doença e passar a estar regularmente com outras pessoas com a mesma doença, visto que a sua situação clínica se encontrava agora bastante melhorada.

Ainda em relação às pessoas de sexo masculino convidadas para participar no grupo experimental, verificaram-se seis casos em que as pessoas e respectivas famílias residiam longe de Coimbra, e que não tinham meios ou disponibilidade para participarem na intervenção. Mas ocorreram também dois casos em que a sua

integração na amostra foi inviabilizada por recusa dos familiares em participarem na intervenção, apesar do interesse das pessoas doentes e até da insistência dos respectivos psiquiatras.

Verificaram-se ainda duas recusas de colaboração no grupo de controlo, dentre os doentes de sexo masculino internados aquando do contacto inicial.

As entrevistas iniciais com as famílias do grupo experimental, para informação mais detalhada sobre o projecto e assinatura do consentimento informado, bem como para a avaliação inicial, decorreram entre meados de Agosto e Dezembro de 2007, enquanto as do grupo de controlo foram sendo feitas durante o ano de 2008.

Com efeito, a primeira avaliação do grupo de controlo foi sendo feita aos poucos, em ritmo muito lento, devido às dificuldades resultantes de muitos doentes serem de fora de Coimbra, o que obrigava a múltiplos esforços de conciliação das entrevistas (de colheita de dados e de avaliação pelos profissionais que colaboraram na avaliação independente) com a vinda do doente e família à consulta nos HUC – o que em muitos casos significava um intervalo de tempo de vários meses.

Só após a realização destas entrevistas iniciais se considerou definida e estabilizada a constituição das amostras de pessoas com esquizofrenia e dos familiares.

Assim, e segundo Pallas e Villa (1991), a amostra de pessoas com esquizofrenia deste estudo poderá considerar-se uma amostra de conveniência com repartição aleatória, baseada em tiragem alternada das listas diárias de utentes, com início aleatório. Ficou então constituída por seis pessoas com esquizofrenia no grupo experimental (4 homens e 2 mulheres), e oito no grupo de controlo (6 homens e 2 mulheres). Por sua vez, a amostra constituída pelos familiares respectivos compunha-se de doze elementos no grupo experimental (5 homens e 7 mulheres), e nove no grupo de controlo (3 homens e 6 mulheres).

As características de ambas as amostras (pessoas doentes e familiares), bem como a comparação entre o grupo experimental e o grupo de controlo, encontram-se descritas no capítulo de apresentação e análise dos dados.

No processo de constituição das amostras acima descrito, foram considerados, e estão implícitos, diversos aspectos éticos relacionados com o princípio da auto-determinação, nomeadamente no que respeita às formas de acesso à pessoa doente e ao consentimento informado, por parte das pessoas doentes e dos familiares, para participação nos grupos experimental e de controlo. Com esse objectivo, todos os participantes foram informados acerca das finalidades e objectivos do estudo, bem como sobre o seu direito a se retirarem do estudo a qualquer momento sem que tal decisão se repercutisse na continuidade dos cuidados de saúde prestados pelos HUC (Anexo 6).

### **4.3 - Realização da intervenção**

Entre Agosto e Dezembro de 2007 foram realizadas as entrevistas com as pessoas com esquizofrenia e respectivos familiares do grupo experimental, para a colheita de dados sobre a doença e família, bem como para a avaliação inicial e o necessário estabelecimento da relação de confiança com cada um dos elementos.

Em Janeiro de 2008 (dias 11 e 18, entre as 14.00 e as 18.00 horas) realizou-se o workshop informativo para o grupo de pessoas com esquizofrenia do grupo experimental e seus familiares, numa sala de aulas da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. Na primeira parte do workshop estiveram presentes todas as pessoas do grupo experimental, bem como diversos profissionais da Clínica Psiquiátrica dos HUC (enfermeiros) e outros familiares de pessoas com esquizofrenia (da Associação VIME) que foram convidados a estar presentes e a participar. Na apresentação dos conteúdos desta primeira sessão, principalmente relacionados com a caracterização da doença e seu tratamento, colaborou também o Prof. Doutor Pio Abreu (orientador da tese), cujas intervenções foram muitíssimo apreciadas por todos os presentes. Na segunda sessão apenas faltou uma das pessoas com esquizofrenia do grupo. Todos os familiares das pessoas doentes do grupo experimental estiveram presentes, para além dos convidados da sessão anterior. Nesta parte do workshop, especialmente dedicada aos efeitos da doença sobre a família, a Dra. Graça Santos (psiquiatra da Clínica Psiquiátrica dos HUC) aceitou colaborar na discussão de alguns dos conteúdos, e a sua contribuição foi também muito apreciada por todos os participantes.

As sessões de grupo tiveram início ainda em Janeiro de 2008. Realizaram-se em salas de aulas da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, geralmente ao final da tarde de 3ª feira, entre as 18.00 e as 19.30 horas. As bebidas e as bolachas para as sessões foram sempre gentilmente fornecidas pela Escola. Ao longo de todo o ano de 2008, e ainda durante o início de 2009, as sessões realizaram-se com uma periodicidade quinzenal, apenas com interrupções em Agosto e no Natal. Passaram depois a ser mensais no resto do ano de 2009, e foram bimensais em 2010, perfazendo um total de 38 sessões de grupo.

Tal como o anteriormente referido a propósito da constituição da amostra, uma das famílias desistiu de participar na intervenção logo após as primeiras sessões de grupo, por dificuldades de tempo devido à grande distância ao seu local de residência, e por incompatibilidade com as suas actividades laborais. Porém, o seu familiar doente continuou a participar nas sessões durante o ano de 2008 e parte de 2009, enquanto esteve a frequentar um curso de formação profissional nos arredores de Coimbra. Ainda no que respeita ao grupo de participantes, no final de 2009 ocorreu a morte, por suicídio, de uma das pessoas com esquizofrenia, pelo que durante o ano de 2010 o seu familiar deixou de participar nas sessões regulares de grupo, sobretudo devido às dificuldades de transporte e à grande distância até ao seu local de residência. Todavia, esse familiar foi mantendo contacto com o restante grupo, e participando nos encontros informais.

Pela observação do Quadro 2 constata-se que, para além da ausência quase sistemática de uma das pessoas com esquizofrenia, embora os seus familiares continuassem a participar, registou-se de resto a presença assídua de quase todas as famílias, apenas se verificando um decréscimo mais acentuado na participação dos familiares durante o 3º ano da intervenção.

De acordo com o preconizado no modelo de McFarlane (2002), as duas primeiras sessões de grupo destinaram-se à apresentação e conhecimento mútuo dos participantes, no que respeita às suas actividades e interesses, bem como para partilha de experiências acerca do impacto da doença nas suas vidas.

Quadro 2 – Síntese das sessões de grupo nos primeiros 3 anos da intervenção

	1º ano Jan./2008 – Ago./2008	2º ano Set./2008 – Ago./2009	3º ano Set./2009 – Dez./2010
Nº total de sessões de grupo (38)	14	16	8
Pessoas com esquizofrenia	N = 6	N = 5	N = 4
• Média das presenças	4.8 (80.0%)	3.9 (78.0%)	2.9 (72.5%)
Familiares	N = 9	N = 9	N = 8
• Média das presenças	6.6 (73.3%)	5.6 (62.2%)	4.9 (61.3%)
Temas principais das sessões:			
• Conhecimento e contacto inicial	2	-	-
• Revisões do workshop	3	-	-
• Ponto da situação geral (a)	2	12	5
• Técnica Resolução de Problemas (b)	6	2	-
• Outros temas (c)	1	2	3
(a) Ponto da situação geral:			
• Problemas de adesão à medicação	B,C	-	-
• Esclarecimentos sobre a medicação	A,C,E	A,C	C
• Incentivo à ocupação útil	B,E	B,E	B,E
• Início de curso de formação	-	B	E
• Desistência do curso de formação	-	B	E
• Início de pós-graduação	-	A	A
• Início de aulas de ginástica	-	D	C
• Procura de emprego na comunidade	-	C	C
• Início de emprego na comunidade	-	-	C
(b) Técnica de Resolução de Problemas			
• Preparação de refeição para família	B	-	-
• Fazer novas amizades na Escola	D	-	-
• Retomar condução de automóvel	C	C,D	-
• Ir regularmente à piscina	A	-	-
• Férias dos familiares	B,P,Q	-	-
• Programar encontro informal	F	B,C,E	-
(c) Outros temas:			
• Tarefas para férias	C,D,E,F	-	C,D,E
• Apresentação de situação familiar	-	O	-
• Exercício físico	-	Todos	-
• Suicídio de uma das pessoas doentes	-	-	A
• Avaliação global da intervenção	-	-	Todos

As três sessões de grupo seguintes foram dedicadas a rever, e analisar com mais detalhe, alguns dos aspectos apresentados no workshop informativo, nomeadamente no que respeita às Linhas de Orientação para a Família, com particular destaque para a

questão das formas de lidar com a violência. Foi também feito algum treino das técnicas de comunicação, assim como a análise mais pormenorizada dos princípios da técnica de resolução de problemas, que iria servir de base para a maioria das sessões seguintes.

Seguiram-se então as sessões com o formato típico dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares em que, após o tempo inicial para conversa informal, conforme o preconizado por McFarlane (2002), a sessão é iniciada com o ponto da situação de cada um dos participantes em relação às semanas anteriores, para identificação de eventuais problemas emergentes, para avaliação de problemas anteriormente analisados, e para selecção do tema ou objectivo a abordar através da técnica de resolução de problemas. Neste ponto, e à medida que as situações individuais ou familiares vão sendo descritas pelos participantes, os profissionais vão dando as orientações ou os esclarecimentos pontuais julgados pertinentes, em relação às situações que não sejam passíveis de abordagem pela técnica de resolução de problemas, ou que resultem de problemas já anteriormente analisados no grupo.

Dentre as questões mais importantes que foram sendo tratadas nesta parte das sessões, destacaram-se desde logo as relacionadas com a adesão à terapêutica farmacológica e também com necessidades de esclarecimento acerca dos efeitos e da forma de administração dos vários fármacos.

Por outro lado, e a partir das sessões seguintes, fizeram-se diversas e reiteradas sugestões no que respeita à necessidade de algumas das pessoas do grupo encontrarem formas de ocupação útil e regular, tendo em vista a sua autonomia, e como maneira de minorar os sentimentos de isolamento e mal-estar que, especialmente num dos casos, eram frequentemente verbalizados.

Passando-se então para a parte da aplicação formal da técnica de resolução de problemas, e tal como o ainda apresentado no Quadro 2, esta foi a componente predominante durante o primeiro ano da intervenção, tal como o preconizado no modelo dos Grupos Psicoeducativos de McFarlane (2002). Com base no conjunto dos problemas identificadas no grupo ao início de cada sessão, e tendo também em atenção as necessidades e os objectivos individuais identificados durante a fase de avaliação inicial, os profissionais foram seleccionando e propondo ao grupo a análise e definição

conjunta de um plano de resolução para algumas situações particulares que, em quase todos os casos, visavam essencialmente a promoção da autonomia e melhor funcionamento social das pessoas doentes. Apenas numa das aplicações formais da técnica de resolução de problemas se procurava dar resposta a necessidades mais directamente sentidas pelos familiares, e não propriamente das pessoas com esquizofrenia. Durante o 2º ano da intervenção apenas em dois momentos foi feita a aplicação formal da técnica de resolução de problemas, também relacionada com o aumento da autonomia das pessoas com esquizofrenia, já que se procurou delinear um plano para que dois dos elementos retomassem a condução automóvel, bem como a programação de um dos encontros informais entre o grupo. No 3º ano da intervenção, e conforme o anteriormente referido, as reuniões passaram a ser bimensais, e foram quase inteiramente ocupadas com a actualização das notícias entre todos.

Para além da análise geral da situação dos elementos do grupo, e da aplicação da técnica de resolução de problemas, algumas sessões foram programadas com outros objectivos específicos, como foi o caso de uma sessão dedicada, no 2º ano da intervenção, à exemplificação de exercícios físicos que se podem praticar em casa, ou à definição de tarefas para os períodos de férias, ou ainda para a avaliação global da intervenção, que foi solicitada na 38ª sessão de grupo. De forma não-programada, mas decerto que indo ao encontro das necessidades dos elementos do grupo, e nesse sentido enquadrando-se igualmente nos objectivos dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares, sobretudo no que se refere à questão da partilha de sentimentos e ajuda mútua, uma sessão do 2º ano da intervenção acabou por ser preenchida com a exposição, por parte de um dos familiares, dos problemas relacionais e dificuldades da pessoa doente com o outro progenitor. Alguns meses mais tarde, já final de 2009, a sessão foi dedicada à partilha com o grupo, por parte do mesmo familiar, dos acontecimentos e sentimentos relacionados com a trágica morte do seu doente.

Além das sessões de grupo, e tal como se encontra previsto no modelo dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares, ocorreram ainda outros contactos com os profissionais, telefónicos ou por reunião, na maioria dos casos por iniciativa dos elementos do grupo, para esclarecimento ou pedido de apoio pontual em um ou outro aspecto. Perto do final do 2º ano de intervenção, foram novamente feitas as entrevistas individuais baseadas



no guião da «Entrevista para avaliação individual dos membros da família», de Falloon et al. (2002), para avaliação da evolução de cada um dos elementos do grupo em relação aos diversos aspectos relacionados com o processo de doença, e também para monitorização e actualização dos objectivos individuais, de forma a que a continuação do processo de intervenção fosse efectivamente ao encontro das necessidades de cada um dos elementos do grupo.

#### **4.4 - Operacionalização das variáveis e instrumentos de avaliação**

São reconhecidas as dificuldades metodológicas que caracterizam a investigação clínica em psiquiatria, pela complexidade do processo de operacionalização dos conceitos nesta área, devido à sua natureza muitas vezes abstracta e fundamentalmente subjectiva. Assim, e em linha com as recomendações de Bech et al. (1993), procurou-se que a escolha dos instrumentos de colheita de dados a utilizar, e especialmente no que se refere à avaliação das pessoas com esquizofrenia, proporcionasse uma combinação entre os instrumentos de avaliação de sintomas (como o PANSS) e os instrumentos de avaliação mais global (como o WHOQOL-BREF e os de funcionamento social), servindo estes últimos como forma de controlo clínico no que respeita à gravidade e impacto da doença e aos efeitos do tratamento. Além disso, e sempre que possível, procurou-se escolher instrumentos conhecidos e usados internacionalmente (PANSS, SAFE/FAS, QLS-BR, WHOQOL-BREF), por forma a permitir a comparação de resultados com outros trabalhos científicos publicados.

Por outro lado, e segundo os mesmos autores, o facto de se utilizar os mesmos instrumentos, antes e após a intervenção, torna possível avaliar separadamente o efeito de sintomas ou outros aspectos individuais em estudo, independentemente das pontuações globais, o que eventualmente permitirá uma análise mais detalhada dos processos envolvidos (Bech et al., 1993).

Mas na pesquisa em psiquiatria avultam sobretudo os problemas relacionados com a possibilidade de o investigador influenciar as variáveis, para além da sua medição, por via da sua forma de interacção com os sujeitos de pesquisa (Bech et al., 1993). Por isso, procurou-se que neste estudo, e tanto quanto possível, a colheita dos dados sobre as variáveis que implicavam hetero-avaliação, como era o caso da sintomatologia e do

funcionamento social, fosse feita através de instrumentos que, para além de serem preenchidos por profissionais de saúde alheios ao estudo, se baseassem em algum tipo de entrevista estruturada, a fim de proporcionar uma maior uniformidade de critérios entre os avaliadores.

Devido ao contexto em que decorreu este trabalho, não foi possível fazer formação e treino dos avaliadores em relação à aplicação dos instrumentos de hetero-avaliação. E também não se mostrou viável a determinação da fiabilidade inter-avaliadores que, idealmente, deveria basear-se na avaliação simultânea do mesmo sujeito por parte de dois avaliadores (Bech et al., 1993).

Para as restantes variáveis em estudo (percepção de capacidade para lidar com a doença e percepção acerca da Qualidade de Vida), utilizaram-se instrumentos de auto-relato, preenchidos pelas próprias pessoas com esquizofrenia e seus familiares, sempre que possível no início das entrevistas que porventura tivessem objectivos adicionais, ou mesmo de forma independente, como mais frequentemente sucedeu no caso dos participantes do grupo de controlo.

Passa-se então a apresentar os principais conceitos que serviram de base à operacionalização de cada uma das variáveis, com especial atenção às envolvidas nas hipóteses propostas para este estudo sobre os efeitos dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares.

São também apresentadas, para cada variável, as características e a estrutura dos instrumentos de colheita dos dados utilizados.

#### **4.4.1 - Variáveis sócio-demográficas**

Para a caracterização básica da amostra de pessoas com esquizofrenia, e também dos seus familiares, adoptaram-se as variáveis sócio-demográficas comuns neste tipo de pesquisa (idade, género, escolaridade, estado civil), conforme o apresentado no capítulo de «Dados pessoais» do instrumento para avaliação da Qualidade de Vida (WHOQOL-BREF – Anexo 8).

Em relação à situação profissional/ocupação, McFarlane et al. (1995) definiram a situação das pessoas doentes apenas como uma variável dicotómica: desempregado, por um lado, e envolvido em actividades laborais, por outro, sempre por referência à situação da pessoa nos dois meses anteriores à data de avaliação. Mais tarde, Eklund e Bäckström (2005) propuseram que a situação das pessoas doentes se caracterizasse e distinguisse em três grupos: pessoas em situação de trabalho ou estudo em ambiente normal «competitivo»; pessoas com outras formas de ocupação diária regular e estruturada; e pessoas sem actividade diária regular e estruturada.

No presente estudo, e com base nos dados obtidos através do Guião de Colheita de Dados (Anexo 9), optou-se por combinar as duas formas de abordagem, distinguindo entre as situações de «não activo», com actividade regular não remunerada, ou em formação profissional, por um lado, e por outro lado o grupo de pessoas em situação de «activo», incluindo as que se encontravam com actividade remunerada ou como estudantes do ensino regular.

Um outro aspecto considerado importante na caracterização da amostra de pessoas com esquizofrenia, não apenas em termos sócio-demográficos mas também como indicador do seu nível de autonomia, diz respeito à questão do Guião de Colheita de Dados sobre a residência da pessoa - sozinho, com a família de origem, com cônjuge/companheiro, ou outro tipo de residência - em todos os casos especificando a duração da situação e, caso se aplique, a constituição do agregado familiar.

Na mesma linha, e também através do Guião de Colheita de Dados, procurou-se quantificar o grau de contacto semanal da pessoa doente com os seus familiares, com base no proposto por Bebbington e Kuipers (1994), Winefield e Harvey (1994) e Gonçalves-Pereira e Caldas de Almeida (1999): elevado (mais de 35 horas ou 2 dias inteiros); médio (de uma visita de cerca de 3 horas até dois dias inteiros); reduzido (menos de 3 horas semanais).

#### 4.4.2 - Características clínicas gerais

A confirmação do diagnóstico de esquizofrenia, feito há pelo menos dois anos, em relação a cada um dos elementos da amostra de utentes da Clínica Psiquiátrica dos HUC, foi obtida junto do respectivo médico psiquiatra.

Os dados relativos ao tempo de evolução da doença, história de abuso de substâncias e tipos de tratamento (actuais e anteriores) foram obtidos através do Guião de Colheita de Dados (Anexo 9), aquando da entrevista inicial com a pessoa doente e sua família em conjunto.

#### **4.4.3 - Reinternamentos e utilização dos serviços de saúde**

No que respeita ao curso da doença, considera-se que a esquizofrenia evolui tipicamente por fases: um episódio psicótico, caracterizado pela clara manifestação de sintomas positivos (delírios, alucinações e/ou alterações no pensamento formal), com a duração de pelo menos duas semanas, habitualmente seguido por uma fase não-psicótica, mais ou menos prolongada, sem sintomas positivos, com ou sem sintomas residuais e/ou negativos, até que ocorra um novo agravamento dos sintomas, habitualmente designado de «recaída» (Goldstein e Miklowitz, 1995). De acordo com Lenior et al. (2001), a fase não-psicótica deve durar pelo menos 30 dias e, no caso de nunca se verificar um período de 30 dias de remissão, considera-se que o doente apresenta sintomas positivos crónicos.

Estima-se em cerca de 42% a taxa de recaída observada no prazo de um ano em doentes tratados com medicamentos de administração oral, enquanto nos casos tratados com medicação injectável de longa duração essa percentagem baixa para 27% (Motlova et al., 2006). Por isso, a prevenção da recaída constitui uma das metas mais importantes do tratamento de longo prazo da esquizofrenia, devido ao sofrimento que o exacerbar dos sintomas provoca na pessoa doente e na família, mas também pelos custos que acarreta, em termos económicos, pelo facto de frequentemente obrigar a novos reinternamentos, o que acontecerá em cerca de 75% dos casos (McFarlane et al, 1995; Motlova et al., 2006).

Mas apesar de a maioria das pesquisas ter até agora utilizado o conceito de recaída como medida de resultado sobre a eficácia das intervenções, o facto é que não existe ainda qualquer uniformidade de critérios para operacionalização do conceito. Com efeito, e conforme o referido por Herz e Lamberti (1995), vários estudos mostram que, na maioria dos casos, a recaída é um processo gradual, habitualmente precedido por uma variedade de alterações sentidas pela pessoa doente e/ou percebidas pelos seus

familiares, com uma duração que pode variar entre alguns dias e várias semanas. Além disso, considera-se actualmente que o processo de recaída pode ser interrompido, pelo efeito de diversos factores pessoais, ambientais ou terapêuticos.

Por tudo isto, e tornava-se difícil monitorizar e avaliar, a par e passo e adequadamente, o curso da doença de todos os elementos da amostra de pessoas com esquizofrenia, especialmente nos casos do grupo de controlo, e ao longo dos dois anos de duração da intervenção sobre os quais incide este estudo. Optou-se, assim, por não utilizar as recaídas como variável, e apenas considerar os dados objectivos relativos ao número de internamentos e a sua duração, em conjunto com outros indicadores de utilização dos serviços, como o número de consultas com o psiquiatra ou a frequência de recurso ao Serviço de Urgências.

Neste sentido, os dados referentes à utilização dos serviços de saúde mental por parte dos elementos da amostra de pessoas com esquizofrenia foram recolhidos retrospectivamente a partir dos ficheiros electrónicos do hospital.

Assim, e durante a fase de avaliação inicial, foram recolhidos os dados referentes ao número total de internamentos e dias de internamento do historial de cada doente até ao final de 2007. Destes foram entretanto individualizados os dados apenas relativos ao ano de 2007, em relação ao qual se recolheram também informações sobre o número de consultas de Psiquiatria e de Psicologia, bem como sobre o número de consultas no Serviço de Urgência.

Para efeito de avaliação final, a pesquisa dos registos electrónicos foi mais tarde repetida e actualizada para os anos 2008 e 2009.

#### **4.4.4 - Sintomatologia**

A avaliação da sintomatologia psiquiátrica da amostra de pessoas com esquizofrenia deste estudo foi feita através da utilização da PANSS (Positive and Negative Syndrome Scale), que foi desenvolvida por Kay et al. (1987) a partir da BPRS (Brief Psychiatric Rating Scale), com o objectivo de aprofundar os critérios de definição dos sintomas negativos, bem como a sua distinção em relação aos sintomas de depressão, também comuns na esquizofrenia.

Consiste então num instrumento de hetero-avaliação com um total de 30 itens, organizados em três sub-escalas obtidas através da soma simples das pontuações dos itens respectivos: sintomas positivos (7 itens, relacionados com diversas manifestações de actividade delirante e alucinatória), sintomas negativos (7 itens, para identificação de sinais de diminuição da capacidade de atenção, da interacção social e da expressividade emocional, bem como passividade e desinteresse) e psicopatologia geral (16 itens, relacionados com sintomas diversos como ansiedade, depressão, desorientação e alterações na atenção, na vontade e no controlo dos impulsos). O preenchimento da escala é feito com base numa entrevista semi-estruturada, com uma duração média de 30 minutos, que visa analisar a situação da pessoa doente na semana anterior. Para cada item é fornecida uma definição detalhada dos critérios de avaliação, bem como a indicação sobre se a sua avaliação se deverá basear apenas na observação directa ou se deverá incluir também as informações fornecidas por outros, e nomeadamente por familiares. A pontuação de cada item indica o nível de gravidade do sintoma, variando entre o nível 1 (ausente) e o nível 7 (muito grave).

Para além das pontuações das sub-escalas de sintomas positivos, sintomas negativos e sintomas gerais, Kay (1991) propõe também a utilização da escala global e da escala composta. Esta última obtém-se subtraindo os sintomas negativos dos positivos, o que resulta em dois subtipos – positivo (maior que zero) e negativo (menor que zero) – que reflectem o grau de predominância, em cada pessoa doente, de um ou outro conjunto de sintomas.

O mesmo autor propõe ainda uma forma mais restritiva de calcular os sub-tipos predominantes, que consiste em contar apenas as pontuações iguais a 4 (grau moderado) ou superiores, nas escalas positivas e negativas. As pessoas doentes com três ou mais destas pontuações na escala positiva, e menos de três na escala negativa, serão classificadas de «sub-tipo positivo», e vice-versa em relação ao «sub-tipo negativo». No caso de ocorrerem mais de três daquelas pontuações em ambas as escalas, as pessoas doentes serão classificados de «sub-tipo misto», sendo incluídas em «nenhum sub-tipo» se não se enquadrarem em qualquer dos anteriores. Considera-se que, apesar de ter menor sensibilidade, esta forma de determinação dos sub-tipos será, no entanto, mais específica e útil, sobretudo no caso de estudos epidemiológicos.

Em todo o caso, a utilização da PANSS não pressupõe uma mera dicotomização (positivo-negativo) do conjunto de sintomas presentes na esquizofrenia, pelo que se deverá sempre manter uma perspectiva multidimensional da doença, incluindo a forma como, em cada pessoa, o seu quadro vai variando ao longo do tempo.

No presente estudo, a caracterização da amostra de pessoas com esquizofrenia no que respeita à psicopatologia foi feita com base nos resultados da versão portuguesa da PANSS desenvolvida por David (1992), e adaptada por Pio Abreu e Brito (2007) no que respeita a aspecto gráfico da folha de registo, tendo em vista a redução da dimensão do instrumento (de 15 para 4 páginas, incluindo as definições dos itens), para uma maior facilidade de utilização (Anexo 10)

O instrumento foi preenchido pelos médicos psiquiatras durante a consulta regular aos doentes ou, em alguns casos, por internos da especialidade indicados no serviço para a realização dessa avaliação em paralelo com a consulta.

Em relação às propriedades psicométricas da PANSS, a sua validade tem sido testada em diversos tipos de estudo de tratamento farmacológico. Os vários autores (Kay, 1991; Bech et al., 1993; Chaves e Shirakawa, 1998) consideram que cumpre os requisitos necessários de consistência interna e de estabilidade temporal, tanto no re-teste a curto prazo (uma semana), como no re-teste a mais longo prazo (3 a 6 meses) e em diversos estadios de evolução da doença.

Com base nas análises feitas em relação aos outros tipos de validade (conteúdo, constructo, critério, convergente, discriminante, factorial e preditiva), e conforme o referido por Kay (1991), pode-se considerar que a PANSS apresenta adequadas características psicométricas para a avaliação e distinção dos vários tipos de sintomas habitualmente presentes na esquizofrenia.

Quanto à fiabilidade inter-avaliadores, vários estudos referidos por Kay (1991) indicam um elevado grau de concordância (de 0.83 até 0.87, com  $p < 0.0001$ ) entre avaliadores independentes face às mesmas entrevistas, nas pontuações atribuídas nas várias sub-escalas da PANSS. No entanto, Chaves e Shirakawa (1998) apontam para o facto de que diversos itens da escala negativa (embotamento afectivo, défice no relacionamento,

diminuição na atenção e na vontade) apresentam sistematicamente uma baixa confiabilidade interavaliador, pelo menos na versão brasileira da escala (Vessoni, 1993, referido por Chaves e Shirakawa, 1998).

Não foram encontrados dados sobre as propriedades psicométricas da versão portuguesa utilizada neste estudo. Em todo o caso, os autores recomendam que os avaliadores, que devem ter formação clínica, sejam seleccionados e treinados até demonstrarem uma fiabilidade inter-avaliador de, pelo menos, 0.80.

Neste estudo apenas foi analisada a consistência interna do instrumento, cujos valores (avaliações inicial e final) são apresentados no Quadro 3. É de referir que na avaliação inicial, e por lapso na reformulação da apresentação gráfica do instrumento, faltavam os últimos dois itens da escala de sintomatologia geral (G15 e G16), pelo que no tratamento estatístico teve de se aplicar uma fórmula de correcção com base nas médias dos restantes itens da sub-escala. É provável que este erro seja o motivo do valor relativamente mais baixo encontrado para a consistência interna da primeira aplicação da referida sub-escala.

Quadro 3 – Consistência interna do PANSS

PANSS $\alpha$ Cronbach	Avaliação inicial (N=14)	Avaliação final (N=13)
Sintomas positivos	$\alpha = 0.74$	$\alpha = 0.86$
Sintomas negativos	$\alpha = 0.83$	$\alpha = 0.85$
Sintomas gerais	$\alpha = 0.66$	$\alpha = 0.89$
PANSS total	$\alpha = 0.87$	$\alpha = 0.94$

De resto, encontraram-se valores indicativos de um bom nível de consistência interna para todas as sub-escalas e para a escala total, em ambos os momentos de avaliação, e comparáveis aos obtidos por Kay (1991).

No entanto, observou-se que em alguns itens da primeira aplicação (P7 e G 2, 3, 8 e 14) a correlação item-total corrigida era inferior a 0.20 o que, segundo Pestana e Gageiro (2005) poderia indicar a necessidade de remoção daqueles itens. Porém, verifica-se que os valores do  $\alpha$  de Cronbach das respectivas sub-escalas se mantinham próximos do valor das mesmas no caso de os itens serem removidos.



No que respeita à segunda aplicação do PANSS, verificou-se a mesma situação em relação aos itens G4 e 8 da sub-escala de sintomas gerais e na escala total, mas também neste caso a sua remoção não melhoraria substancialmente a consistência interna do conjunto.

Também com base nos estudos referidos por Kay (1991), o PANSS apresenta habitualmente uma distribuição normal das pontuações, que se confirmou na amostra deste estudo, conforme o apresentado no Quadro 4, apenas com excepção da sub-escala de sintomas gerais do grupo experimental na primeira aplicação (antes da intervenção), decerto que devido ao erro de apresentação gráfica atrás referido.

Quadro 4 – Teste de normalidade das pontuações da PANSS

PANSS Shapiro-Wilk	Avaliação inicial <sup>a</sup>	Avaliação final <sup>b</sup>
<u>Sintomas positivos</u>		
Grupo Experimental	P = 0.14	P = 0.86
Grupo de Controlo	P = 0.61	P = 0.36
<u>Sintomas negativos</u>		
Grupo Experimental	P = 0.21	P = 0.54
Grupo de Controlo	P = 0.86	P = 0.99
<u>Sintomas gerais</u>		
Grupo Experimental	P = 0.03*	P = 0.10
Grupo de Controlo	P = 0.35	P = 0.32
<u>PANSS total</u>		
Grupo Experimental	P = 0.82	P = 0.39
Grupo de Controlo	P = 0.80	P = 0.40
<u>Escala Composta</u>		
Grupo Experimental	P = 0.79	P = 0.71
Grupo de Controlo	P = 0.25	P = 0.99
<sup>a</sup> Grupo experimental: N=6; grupo de controlo: N=8.		
<sup>b</sup> Grupo experimental: N=5; grupo de controlo: N=8.		

#### 4.4.5 - Funcionamento social

Considera-se actualmente que, para além da avaliação dos «sintomas» em si mesmos, e especialmente no caso das doenças crónicas, como é o caso da esquizofrenia, as intervenções em saúde devem ser avaliadas em função dos efeitos que produzem, ou não, no sentido de a pessoa ter uma vida significativa, em termos sociais, psicológicos e físicos. Assim, segundo Bowling (1992), e no domínio da saúde em geral, as medidas de morbilidade passaram a basear-se não apenas nos resultados de testes bioquímicos ou

em pontuações de sintomas observados, mas também em aspectos relacionados com o funcionamento social e ocupacional da pessoa, objectivado através da contagem dos dias de trabalho perdidos, por exemplo. E na área da psiquiatria, em particular, o «regresso ao trabalho» poderá, efectivamente, ser tomado como um dos indicadores não-biológicos de estado de saúde, apesar das suas limitações devido ao facto de ser fortemente influenciado, em termos de oportunidades, por condições económicas e sociais.

É assim que também na área da psiquiatria, e de acordo com Bech et al. (1993), é necessário procurar fazer a distinção proposta pela OMS já em 1980, na 1ª versão da «Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens» (que precedeu a actual CIF - Classificação Internacional do Funcionamento), entre os conceitos de «deficiência», que correspondem às perturbações orgânicas causadas pela doença; «incapacidades», que serão as limitações no desenvolvimento das actividades do dia-a-dia; e «desvantagens ou *handicaps*», que se referem às possíveis consequências psicossociais, relacionadas com a doença, e resultantes de limitações ou impedimentos ao desempenho dos papéis sociais normais em função da idade, género e aspectos culturais.

Segundo Bowling (1992), é neste contexto que se enquadra também o conceito de dependência (de outrem ou de serviços), no sentido em que tanto as deficiências como as incapacidades podem, ou não, conduzir a uma situação de dependência ou *handicap*, em função dos padrões sociais vigentes, mas também das próprias características de personalidade da pessoa afectada, dos seus objectivos e expectativas, da sua rede de suporte e do seu meio sócio-económico.

É de referir que, às dificuldades de operacionalização derivadas desta natureza multidimensional do conceito de incapacidade funcional ou dependência, acrescem ainda as dificuldades de avaliação resultantes dos diferentes pontos de vista possíveis sobre o mesmo aspecto do funcionamento, que podem variar muito entre a pessoa afectada, os seus familiares e os diferentes profissionais, em função dos respectivos valores pessoais, objectivos e expectativas (Bowling, 1992).

Em todo o caso, a actual Classificação Internacional do Funcionamento, Incapacidade e Saúde (CIF) da OMS (WHO, 2001) parte do princípio de que o conceito de funcionamento é neutro, sendo que as suas alterações incluem as funções corporais (deficiência), as actividades (limitações nas actividades como a comunicação, a mobilidade, o auto-cuidado, as relações interpessoais e as actividades domésticas) e o envolvimento em situações de vida (restrições na participação social, na educação e no emprego).

Nesta linha, e no que respeita especificamente à doença mental, a CID-10 (Classificação Internacional de Doenças, 10ª Revisão, WHO, 2007) não considera directamente a questão da incapacidade funcional associada aos diagnósticos de doença mental, remetendo a problemática para a Classificação Internacional do Funcionamento, Incapacidade e Saúde (CIF). No entanto, e segundo Üstün e Kennedy (2009), alguns aspectos relacionados com as dificuldades no funcionamento estão também incluídas na forma como a CID classifica as doenças mentais, como é o caso das alterações no auto-cuidado e no desempenho social que, para além de constarem da CIF, fazem também parte da descrição dos sintomas negativos da Esquizofrenia residual (F20.5).

Por outro lado, e segundo os autores acima referidos, o termo «incapacidade funcional» da DSM, que inclui as disfunções a nível social e ocupacional, pode equivaler às limitações nas actividades da CIF, enquanto a questão da «incapacidade funcional na área ocupacional» da DSM-IV-TR (APA, 2002) é tratada num capítulo à parte da CIF, nas categorias de trabalho e emprego.

Aqueles autores chamam também a atenção para o facto de que as incapacidades funcionais da pessoa doente não dependem necessariamente da gravidade da doença, dado que a incapacidade resulta sempre de uma forma particular de interacção entre a pessoa e o meio. Com efeito, e dependendo do contexto, uma qualquer doença grave pode não resultar em incapacidade, enquanto uma doença mental menos grave pode resultar em significativa incapacidade. Assim, e em conclusão, consideram que se deve procurar distinguir os constructos «doença» e «incapacidade», preconizando também que a sua avaliação seja feita separadamente.

Em todo o caso, e devido à complexidade da variável «funcionamento social», optou-se neste estudo por tentar incluir, e cruzar, as áreas mais comumente consideradas pelos diversos autores e, em particular, pelos dois principais sistemas de classificação das perturbações mentais (CID/CIF e DSM), distinguindo então as quatro seguintes: actividades do dia-a-dia e auto-cuidado, competências sociais, relacionamento social e nível ocupacional (emprego e educação).

Neste sentido, procurou-se que a operacionalização da variável «funcionamento social» incorporasse de forma alargada, e ao mesmo tempo discriminasse, os vários conceitos e factores envolvidos, assim permitindo a análise dos possíveis efeitos da intervenção em estudo. Para isso, e atendendo também às já reconhecidas dificuldades de contextualização e subjectividade da avaliação deste tipo de variáveis, optou-se pela utilização conjunta, e articulação, de diversos instrumentos e fontes de dados, quantitativos e qualitativos, de auto e hetero-avaliação, como seguidamente se apresenta.

#### *4.4.5.1 - Guião de Colheita de Dados*

Para além das questões anteriormente referidas acerca das variáveis sócio-demográficas e das características clínicas gerais, o Guião de Colheita de Dados (Anexo 9) incluía também diversas questões sobre o funcionamento social da pessoa com esquizofrenia, especialmente na área do relacionamento social e do nível ocupacional. Tal como o recomendado por diversos autores (Falloon et al., 1987; Bellack et al., 2004), as questões colocadas pretendiam explorar alguns aspectos que se considerou serem importantes para o conhecimento das situações individuais, e passíveis de melhoria através da intervenção em estudo.

Dado que o Guião era utilizado durante a reunião conjunta inicial com a pessoa doente e os seus familiares, pretendia-se que as respostas obtidas reflectissem, de alguma forma, os pontos de vista de ambas as partes, para uma melhor definição da situação.

No que respeita à avaliação do relacionamento e actividade social, algumas das questões delineadas procuraram reflectir aspectos considerados como formas culturalmente comuns de relacionamento entre as pessoas. Nesse sentido, e como

exemplo, utilizaram-se como indicadores a frequência e regularidade com que a pessoa sai de casa para se encontrar com outras pessoas para tomar café, fazer compras ou ir ao cinema, com que pessoas se relaciona regularmente, se frequenta a casa de amigos ou familiares, ou se esses amigos ou familiares frequentam a sua casa.

Incluíram-se também questões que se referiam mais especificamente aos aspectos de relacionamento próximo da pessoa doente com outras pessoas, da família ou amigos, que considerasse como «confidente(s)», bem como algumas questões que pretendiam averiguar a forma de relacionamento da família como um todo com outros familiares ou com amigos.

Tanto no que respeita à pessoa com esquizofrenia como aos seus familiares, procurava-se também obter a sua percepção acerca do apoio recebido (de familiares e amigos).

Em relação ao nível ocupacional da pessoa doente, pretendia-se identificar a sua situação profissional/ocupação actual, distinguindo nomeadamente as pessoas em situação de trabalho ou estudo em ambiente «competitivo», dentro dos esquemas laborais e educacionais da sociedade em geral, das que estivessem envolvidas em outras formas de ocupação diária regular e estruturada, e ainda das que não têm qualquer actividade regular ou estruturada, conforme o proposto por Eklund e Bäckström (2005). Procurou-se também especificar o seu nível de escolaridade e formação, a eventual participação em actividades de Terapia Ocupacional, em cursos profissionais, ou em algum outro tipo de actividade, as experiências anteriores de trabalho, o grau de satisfação da pessoa doente e sua família com a situação ocupacional actual, os seus objectivos para o futuro, bem como os obstáculos e/ou recursos de apoio percebidos.

#### **4.4.5.2 - SAFE/FAS**

Em termos quantitativos, a avaliação inicial do funcionamento social das pessoas com esquizofrenia foi feita através da aplicação da SAFE (Social Adaptive Functioning Evaluation), originalmente desenvolvida para a área da psicogeriatrica, mas adaptada por Bellack et al. (2004) para a avaliação do funcionamento social de pessoas dos vários grupos etários com problemas relacionados com a esquizofrenia.

A versão portuguesa da escala (FAS - Escala de Avaliação do Funcionamento Adaptativo Social – Anexo 11) foi desenvolvida por Filipa Palha (Castro-Henriques et al., 2006), e gentilmente cedida pela autora para este estudo.

A escala compõe-se de 19 itens, cada um dos quais é pontuado numa escala do tipo Likert com 5 graus, de zero (nenhuma deterioração) a 4 (extrema deterioração), segundo a definição e descrição comportamental proposta para cada grau.

Para o presente estudo considerou-se que o SAFE/FAS permitiria a avaliação dos aspectos principais relacionados com o auto-cuidado e as actividades do dia-a-dia da pessoa com esquizofrenia através dos itens seguintes: 1 – higiene e cuidados pessoais; 2 – vestuário; 3 – alimentação; 4 – gestão do dinheiro; 5 – limpeza e manutenção; 6 – orientação/mobilidade; 7 – ler/escrever; 10 – manusear o telefone; 17 – diversão/lazer.

Tendo em vista a avaliação das competências sociais da pessoa doente, no sentido adoptado por Bellack et al. (2004), consideraram-se os seguintes itens: 8 – controlo de impulsos; 9 – respeito pela propriedade; 11 – competências de conversação; 12 – competências sociais instrumentais; 13 – respeito/apreço pelos outros; 14 – adequação.

Quanto aos itens restantes, com excepção do último (19 – cooperação no tratamento), considerou-se que poderiam contribuir mais especificamente para a dimensão do relacionamento social: 15 – envolvimento social; 16 – amizade; 18 – participação em actividades sociais na instituição.

A avaliação dos vários itens da escala é feita por um profissional, e refere-se ao comportamento apresentado pela pessoa doente durante o último mês. No presente estudo, a avaliação dos elementos da amostra foi distribuída por três enfermeiros especialistas da Clínica Psiquiátrica dos HUC, sem formação específica acerca da aplicação do instrumento, e que não tinham conhecimento concreto acerca da situação de cada pessoa doente quanto à sua repartição pelos grupos experimental e de controlo.

Dado que, na maioria dos casos, os enfermeiros não tinham tido contacto anterior com as pessoas doentes, e face à necessidade de obtenção de informações de diversas fontes, considerou-se útil que na entrevista de avaliação, e com a autorização da pessoa

doente, fosse também incluído um dos seus familiares próximos, tal como aliás é sugerido pelos autores do instrumento (Bellack et al., 2004). Também nesta linha, já anteriormente Winefield e Harvey (1994) tinham afirmado que os familiares das pessoas com esquizofrenia, especialmente nos casos em que mantêm um contacto próximo, devem ser considerados como fontes de informação importantes e fiáveis acerca dos comportamentos da pessoa doente no seu dia-a-dia.

Apesar de se terem considerado os agrupamentos de itens acima apresentados em função das dimensões do conceito de funcionamento social, ainda assim a SAFE/FAS foi tratada como escala simples e única, em termos psicométricos, dado que o reduzido tamanho da amostra não permitia qualquer análise factorial adicional. Desta forma, e no que respeita ao valor da consistência interna da aplicação do SAFE/FAS aos 14 elementos da amostra inicial de pessoas com esquizofrenia, obteve-se um  $\alpha$  de Cronbach de 0.74. Considera-se este valor satisfatório, apesar de não se terem encontrado termos de comparação em outros estudos, nomeadamente em relação à versão portuguesa do instrumento.

Observou-se, no entanto, que em diversas questões (2, 3, 10, 12 e 14) a correlação item-total corrigida se mostrava inferior a 0.20 o que, segundo Pestana e Gageiro (2005) poderia indicar a necessidade de remoção daqueles itens. Porém, verifica-se que os valores do  $\alpha$  de Cronbach se mantinham próximos do valor da escala, mesmo no caso de os itens serem removidos, pelo que se mantiveram todos os itens da escala original.

No que respeita ao tipo de distribuição das pontuações do instrumento, e conforme se apresenta no Quadro 5, encontrou-se uma distribuição normal em ambos os grupos (experimental e de controlo). Todavia, e mais uma vez devido ao reduzido tamanho da amostra, optou-se por utilizar os testes não-paramétricos no trabalho estatístico subsequente.

Quadro 5 - Teste de normalidade das pontuações do SAFE/FAS

SAFE/FAS Shapiro-Wilk	Avaliação inicial (única)
Grupo Experimental (N = 6)	P = 0.05
Grupo de Controlo (N = 8)	P = 0.16

#### 4.4.5.3 - QLS – BR

Tendo-se constatado, aquando do tratamento dos dados da avaliação inicial, que os resultados da SAFE/FAS se encontravam, já antes do início da intervenção em estudo, nos valores máximos possíveis das escalas para a maioria dos elementos da amostra de pessoas doentes, tornando assim difícil qualquer discriminação de eventuais alterações decorrentes da intervenção, optou-se pela aplicação da QLS-BR na avaliação final do funcionamento social.

A QLS (Quality of Life Scale) foi desenvolvida por Heinrichs et al. (1984), como um instrumento para avaliar a componente deficitária da esquizofrenia, habitualmente presente no funcionamento intrapsíquico, interpessoal e instrumental, e relacionada com os sintomas mais difíceis de tratar, e incapacitantes, da doença. Dadas as suas características, e conforme o referido por Simon-Abadi et al. (1999), esta escala tem sido utilizada como instrumento de medida do funcionamento psicossocial. Assim, e apesar de a sua designação sugerir a sua inclusão no grupo dos instrumentos para avaliação da Qualidade de Vida, corresponderá afinal, e segundo os critérios apontados por McHorney (1999), a um tipo de instrumento específico para determinada patologia, neste caso a esquizofrenia, por comparação com os instrumentos genéricos, como é o caso da WHOQOL.

Segundo os autores da escala (Heinrichs et al., 1984), a QLS terá surgido da compreensão de que a mera avaliação do ajustamento social e ocupacional da pessoa doente será insuficiente para o conhecimento do real impacto social da doença ou do seu tratamento, já que tais dados serão, afinal, o resultado da interacção dos sintomas da doença com um vasto conjunto de factores externos, como sejam a quantidade e qualidade das relações interpessoais e familiares, os recursos financeiros da família, os serviços de saúde e sociais disponíveis, a aparência e a adequação geral dos comportamentos da pessoa, bem como o nível de tolerância da comunidade face à diferença.

Por outro lado, e embora os sintomas negativos considerados pelas escalas de avaliação psiquiátrica possam, em grande medida, coincidir com alguns dos aspectos deficitários do comportamento das pessoas com esquizofrenia, também Cardoso et al. (2005)



consideram preferível que, para efeito de avaliação da Qualidade de Vida (em sentido lato), bem como do curso da doença ou da resposta ao tratamento, os aspectos intrapsíquicos sejam contextualizados e analisados em conjunto com os dados relativos às várias áreas de funcionamento pessoal e social. É nesse sentido que preconizam a utilização da QLS, pela forma como conduz a abordagem multidimensional da situação da pessoa com esquizofrenia, ao incluir indicadores objectivos e subjectivos, que devem ser utilizados em conjunto com a informação clínica e sócio-demográfica.

Também na opinião de Kay (1991), e comparando com outros instrumentos, a QLS está mais firmemente baseada em dados sociais, ocupacionais e comportamentais do que na avaliação da psicopatologia.

A QLS compõe-se de 21 itens e, ao contrário da SAFE/FAS, foi concebida para a avaliação dos vários aspectos da vida das pessoas com esquizofrenia em contexto comunitário, ou seja, fora do ambiente hospitalar ou institucional.

Na sua estrutura dimensional inclui questões sobre sintomatologia e funcionamento, considerando a própria percepção da pessoa doente e assim possibilitando a compreensão das suas reais necessidades, o que vai ao encontro da perspectiva fenomenológica subjacente aos actuais conceitos de Qualidade de Vida, e proporcionando informações úteis para o planeamento e avaliação dos serviços de saúde mental (Cardoso et al., 2003).

A avaliação é feita por um profissional, com base numa entrevista semi-estruturada à pessoa doente, e reportando-se à situação vivida nas quatro semanas anteriores. A entrevista tem uma duração média de 45 minutos, e para a avaliação de cada item, numa escala de 7 pontos, é fornecido um conjunto de questões e descritores específicos, sendo que as pontuações mais altas (5 ou 6) traduzem um funcionamento normal, enquanto as pontuações mais baixas indicam grave incapacidade na função em questão.

Na opinião de Heinrichs et al. (1984), a facilidade com que o profissional aprende a utilizar a QLS de forma fiável, e a sua relativa brevidade, tornam-na adequada para a monitorização do progresso das pessoas com esquizofrenia, para efeitos meramente

clínicos e também na investigação, podendo ser usada como critério para avaliação do impacto da doença na qualidade de vida da pessoa, e também para a medição das mudanças e dos efeitos das intervenções terapêuticas no curso da doença.

Neste trabalho foi utilizada a versão brasileira da escala (QLS-BR – Anexo 12), com autorização da autora principal (Cardoso et al., 2002), dado não ser conhecida qualquer versão da escala culturalmente adaptada para a população portuguesa. Pode-se considerar que esta versão brasileira é aceitável para utilização em Portugal, apesar de algumas pequenas diferenças na terminologia e na ortografia, dado que tanto as suas questões como os descritores se destinam a ser primeiramente entendidos pelo profissional, que depois oralmente os coloca à pessoa doente, parafraseando-os conforme o necessário e em função do contexto e nível de compreensão da pessoa. E com efeito, esta versão da escala tem sido amplamente utilizada em diversos outros estudos em Portugal (Castro-Henriques et al., 2006).

Na QLS-BR, e com base na análise factorial realizada (Cardoso et al., 2003), os 21 itens da escala distribuem-se por três domínios: rede social, referindo-se à qualidade, frequência e grau de iniciativa da pessoa doente no contacto com familiares, amigos e colegas (itens 1 a 7); nível ocupacional, incluindo questões relacionadas com o grau de ocupação e satisfação com actividades de trabalho formal e informal (itens 9 a 12, e 17); funções intrapsíquicas e relações interpessoais, com questões relacionadas com a motivação e o nível de funcionamento afectivo da pessoa doente (itens 8, 13 a 15 e 18 a 21).

Para efeito de análise dos resultados obtidos, os autores da versão brasileira recomendam a utilização das pontuações dos domínios, em vez da simples utilização das pontuações totais (Cardoso et al., 2003).

Quanto aos itens 14 (motivação) e 16 (anedonia), foram eliminados dos domínios desta versão brasileira da escala, pois apresentavam cargas factoriais igualmente elevadas para dois dos factores (funções intrapsíquicas e nível ocupacional e rede social, respectivamente). No entanto ambos os itens foram mantidos na escala global devido às suas elevadas correlações item/total.

De acordo com Pestana e Gageiro (2005), a análise factorial com rotação ortogonal Varimax só é válida quando o número de indivíduos é de, pelo menos, o quádruplo do número total de itens do instrumento em estudo (para instrumentos com mais de 15 itens). Assim, dado que a QLS tem 21 itens e a amostra final deste trabalho compõe-se de apenas 12 indivíduos, não foi feita a avaliação da validade de constructo da QLS para efeito de identificação dos factores da escala e comparação com os dos autores das versões original (Heinrich et al., 1984), francesa (Simon-Abadi et al., 1999) e brasileira (Cardoso et al., 2003), tendo-se então adoptado esta última para efeito de definição da composição dos domínios (ou sub-escalas).

No presente trabalho, a avaliação quantitativa final do funcionamento social da amostra de pessoas com esquizofrenia, agora utilizando a QLS-BR, foi realizada pelos mesmos enfermeiros especialistas da Clínica Psiquiátrica dos HUC que realizaram a avaliação inicial, que eram alheios ao estudo e, tanto quanto possível, foram mantidos sem informação acerca da situação de cada uma das pessoas (grupo experimental ou grupo de controlo), a fim de assegurar maior independência no processo de avaliação.

Para efeito de teste de hipóteses, porém, e a fim de se obter um termo de comparação referente à avaliação inicial, optou-se por fazer uma pontuação *a posteriori* de cada um dos elementos da amostra, nos domínios da QLS (rede social e nível ocupacional) em relação aos quais se tinham obtido informações através do Guião de Colheita de Dados e restantes entrevistas iniciais com a pessoa doente e seus familiares, pesem embora todas as reservas metodologicamente legítimas acerca da validade da atribuição destas pontuações por parte da própria pessoa que estava a conduzir o estudo e a intervenção.

Assim sendo, apresentam-se no Quadro 6 os resultados encontrados para a consistência interna dos dois domínios da QLS-BR utilizados em ambos os momentos de avaliação, bem como da escala total (utilizada apenas na avaliação final), que se mostraram semelhantes aos referidos pelos autores da versão utilizada – valores superiores a 0.85 para a escala global e para os três domínios (Cardoso et al., 2003).

É de referir que em nenhuma das aplicações (inicial e final) das duas sub-escalas se verificou qualquer correlação item-total corrigida com valor inferior a 0.20. Na aplicação da QLS completa (apenas na avaliação final), observou-se que apenas na questão 18

(utilização de objectos comuns) a correlação item-total corrigida era inferior a 0.20 o que, segundo Pestana e Gageiro (2005) poderia indicar a necessidade de remoção daquele item, não fosse o facto de o valor do  $\alpha$  de Cronbach da escala se manter próximo do valor da escala total no caso de o item ser removido.

Quadro 6 – Consistência interna da QLS-BR

QLS-BR $\alpha$ de Cronbach	Avaliação inicial N = 14	Avaliação final N = 12
Sub-escala Rede Social (7 itens)	$\alpha = 0.85$	$\alpha = 0.93$
Sub-escala Nível Ocupacional (5 itens)	$\alpha = 0.98$	$\alpha = 0.94$
Escala total (21 itens)	-	$\alpha = 0.95$

Foi também feita a análise da distribuição das pontuações obtidas em ambas as aplicações da QLS-BR, cujos resultados se apresentam no Quadro 7. Embora as pontuações apresentem uma distribuição normal, tanto nas duas sub-escalas como na escala total, ainda assim, e devido ao reduzido tamanho da amostra, optou-se pela utilização de testes não-paramétricos para efeito das análises inferenciais posteriores.

Quadro 7 – Teste de normalidade das pontuações da QLS-BR

QLS-BR Shapiro-Wilk	Avaliação inicial <sup>a</sup>	Avaliação final <sup>b</sup>
<u>Sub-escala Rede Social</u>		
Grupo Experimental	P = 0.92	P = 0.16
Grupo de Controlo	P = 0.72	P = 0.42
<u>Sub-escala Nível Ocupacional</u>		
Grupo Experimental	P = 0.21	P = 0.71
Grupo de Controlo	P = 0.11	P = 0.86
<u>Escala total</u>		
Grupo Experimental	-	P = 0.59
Grupo de Controlo	-	P = 0.41
<sup>a</sup> Grupo experimental: N=6; grupo de controlo: N=8.		
<sup>b</sup> Grupo experimental: N=5; grupo de controlo: N=7.		

Ainda para efeito do teste de hipóteses, e com base no sugerido pelos autores da QLS a propósito do item 12 (avaliar a satisfação com o funcionamento ocupacional), foram também calculadas as pontuações agregadas (a partir das pontuações simples) para cada item, assumindo-se a dificuldade que muitas vezes se sente em objectivar a distinção entre as diversas pontuações possíveis (entre zero e sete). Nesta base,

atribuiu-se a posição 1 aos casos com pontuações simples iguais ou inferiores a 3, indicadoras de um nível insuficiente de desempenho no item em causa, e a posição 2 para as pontuações superiores a 3, indicando um nível de desempenho suficiente ou bom (Cardoso et al., 2002).

#### 4.4.6 - Percepção de capacidade para lidar com a doença

É já de há bastante tempo reconhecida a necessidade de se ter em conta a forma como cada pessoa avalia cada situação, pelo significado que atribui aos vários aspectos, e também em função de características mais ou menos estáveis da sua personalidade. E apesar de daí derivar que muito frequentemente as percepções subjectivas nem sempre são congruentes com a realidade objectivável (Nolan et al. 1990; Lazarus, 1993; Eklund e Bäckström, 2005), vários estudos na área da saúde têm entretanto demonstrado a importância de os profissionais encontrarem formas de aceder a essas percepções, que traduzem as expectativas e necessidades de cada pessoa, e que deverão ser consideradas nas intervenções que se queiram de facto eficazes e eficientes (Ferreira, 1995). Por sua vez, e especialmente nas últimas duas décadas, estes pressupostos têm vindo a ser articulados com o reconhecimento do papel dos cuidadores de familiares com doenças graves e crónicas, e com a necessidade de uma avaliação individual e multidimensional que sirva de base às intervenções profissionais, tendo em vista o melhor nível possível de bem-estar individual, familiar e social (Brito, 2002).

Foi nesta perspectiva que surgiram as intervenções psicoeducativas especificamente dirigidas a famílias que lidam diariamente com o problema da esquizofrenia de um dos seus membros, com o objectivo de lhes proporcionar os conhecimentos, as competências e os apoios necessários para o desempenho de um tão complexo papel. Também nesta área as necessidades de cada família e de cada elemento da família poderão variar muito, em função do contexto individual, familiar e social de cada pessoa, e também dependendo da forma como cada indivíduo percepção a sua realidade. E ao se planearem quaisquer intervenções de saúde, é fundamental ter em conta essa diversidade, mesmo no caso das intervenções em grupo, como é o caso dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares (GPMF).

Neste sentido surgiu o North-Sachar Family Life Questionnaire (N-SFLQ), um instrumento para auto-preenchimento, desenvolvido com o objectivo de proporcionar aos profissionais a informação necessária acerca da forma como cada elemento da família percepciona a sua própria capacidade de lidar com a doença (North et al., 1998).

O instrumento começou por se destinar apenas aos familiares das pessoas com esquizofrenia que participavam nos GPMF, mas logo em 1999 surgiu uma versão destinada às pessoas com esquizofrenia (adaptação feita por Jewell, T.), em quase tudo idêntica e sobreponível à dos familiares, mas em que naturalmente as questões são colocadas no ponto de vista da pessoa directamente atingida pela doença (Jewell, Downing e McFarlane, 2009).

Em ambos os casos, o N-SFLQ compõe-se de onze questões principais, com as quais se pretende obter informação acerca da percepção de cada pessoa sobre vários aspectos considerados importantes nas famílias que lidam dia a dia com a doença, e que por isso são alvos específicos de intervenção nos GPMF: o sentimento de controlo sobre a própria vida dentro da família, a frequência com que ocorrem episódios de agressividade verbal e violência, as expectativas da pessoa doente, e face à pessoa doente, as limitações ou perturbações causadas pela doença, a capacidade para lidar com situações de crise e para aceder aos serviços necessários, a capacidade para definir e atingir objectivos adequados e para comunicar na família, os conhecimentos sobre a doença e o tratamento, os sentimentos de culpa, e a adesão à medicação.

As diversas versões do questionário incluem também um número variável de questões para registo do número internamentos recentes e sua duração, bem como sobre o número de dias de trabalho, escola ou formação remunerada que nos últimos meses foram perdidos por motivos relacionados com a doença (North et al., 1998; Fresán et al., 2001). A versão utilizada no presente trabalho (Thomas Jewell, 1999) inclui também uma questão sobre a percepção de cada elemento da família acerca da frequência com que, no último ano, terão ocorrido sintomas psiquiátricos graves, para além de desdobrar a questão relativa aos conhecimentos (sobre a doença e sobre os tratamentos, separadamente). Inclui ainda um espaço para «outros aspectos» que cada elemento da família julgue necessário referir.

As questões principais são pontuadas numa escala de 1 a 5, correspondendo as pontuações mais altas às situações consideradas mais positivas (North et al., 1998; Pollio et al., 2002, 2006).

Para o presente estudo foi feita a tradução do N-SFLQ (em inglês) para a língua portuguesa, após autorização da autora principal (Carol S. North – UT Southwestern Medical Center) e também do autor da versão adaptada para as pessoas doentes (Thomas Jewell). O texto inicial da tradução foi submetido à apreciação de diversas pessoas fluentes na língua inglesa, e com sensibilidades diferentes à temática em causa: profissionais de saúde, pessoas com esquizofrenia e familiares, outras pessoas não directamente ligadas à saúde. Da análise do conjunto das opiniões recebidas acerca do sentido e da compreensibilidade das questões, resultou o texto final das duas versões (para familiares e para utentes) utilizadas neste trabalho (Brito e Pio Abreu, 2007, Anexo 14).

Apesar de os autores originais considerarem que cada um dos itens do questionário deve ser tratado separadamente, no presente trabalho foi feito o estudo da consistência interna nas duas aplicações (inicial e final), para os utentes (pessoas com esquizofrenia) e seus familiares, conforme se apresenta no Quadro 8.

Quadro 8 – Consistência interna do N-SFLQ (versões de utentes e familiares)

N-SFLQ $\alpha$ de Cronbach	Avaliação inicial	Avaliação final
Utentes (13 questões)	N = 14 $\alpha$ = 0.68	N = 12 $\alpha$ = 0.54
Familiares (14 questões)	N = 21 $\alpha$ = 0.78	N = 17 $\alpha$ = 0.70

No que respeita à primeira aplicação da versão para os utentes, em que para efeito de análise estatística se consideraram 13 questões, obteve-se o valor de 0.68 para a consistência interna global. Algumas questões (2, 10-13) apresentaram correlação item-total corrigida inferior a 0.20 o que, segundo Pestana e Gageiro (2005), poderia indicar a necessidade de remoção daqueles itens. Porém, verificou-se que os valores do  $\alpha$  de Cronbach do instrumento se manteriam, ainda assim, próximos do valor global do

instrumento no caso de aquelas questões serem removidas. Na segunda aplicação do N-SFLQ (utentes) o valor da consistência interna baixou para 0.54, com algumas questões (2, 3, 11-13) a apresentarem uma correlação item-total corrigida inferior a 0.20, mas ainda sem que a sua remoção melhorasse sensivelmente o  $\alpha$  de Cronbach total.

Quanto à primeira aplicação da versão para os familiares, na qual se consideraram 14 questões para efeito de tratamento estatístico, o valor do  $\alpha$  de Cronbach encontrado foi de 0.78. As questões 2 e 11 apresentaram uma correlação item-total corrigida inferior a 0.20, mas sem que a consistência interna da escala melhorasse sensivelmente no caso de serem retiradas. Também no caso dos familiares a consistência interna da segunda aplicação baixou, passando para 0.70, com os itens 3 e 9-11 a apresentarem correlações item-total corrigidas inferiores a 0.20, mas sem o potencial de alterarem o nível global de consistência interna no caso de serem removidos.

Segundo os autores originais, os dados do N-SFLQ devem ser trabalhados questão a questão, de forma independente, cada uma como uma variável (North et al., 1998; Pollio et al., 2006). Para efeito de avaliação das mudanças, devem analisar-se, também item por item, as variações observadas nas avaliações feitas ao mesmo indivíduo, nos vários momentos (Fresán et al., 2001; Pollio et al., 2002,2006).

Quadro 9 – Teste de normalidade das pontuações do N-SFLQ

N-SFLQ Shapiro-Wilk	Avaliação inicial		Avaliação final	
	Utentes	Familiares	Utentes	Familiares
Grupo Experimental	N=6 P = 0.35	N=12 P = 0.91	N=5 P = 0.14	N=9 P = 0.05
Grupo de Controlo	N=8 P = 0.40	N=9 P = 0.72	N=7 P = 0.03*	N=8 P = 0.08

Em todo o caso, e conforme se pode observar no Quadro 9, ensaiou-se neste estudo a análise da distribuição das pontuações globais as pontuações de ambos os instrumentos (utentes e familiares) apresentaram distribuição normal, tanto na avaliação inicial como na avaliação final, com excepção do grupo de utentes (pessoas com esquizofrenia) do grupo controlo na avaliação final. Assim, e também devido ao reduzido tamanho das



amostras, optou-se pela utilização de testes não-paramétricos, tanto na comparação entre os grupos experimental e de controlo, como nos testes de hipóteses.

#### 4.4.7 - Percepção acerca da Qualidade de Vida

Muitos estudos nos últimos anos têm incluído a variável «qualidade de vida» associada à problemática das doenças crónicas, procurando integrar a experiência subjectiva da pessoa doente no processo de cuidados. No entanto, verifica-se uma grande diversidade de definições e instrumentos relacionados com o conceito, que tem sido utilizado como referindo-se a aspectos tão diversos como bem-estar social, funcionamento social e emocional, desempenho funcional, satisfação com a vida, apoio social, etc. Globalmente, e na opinião de Katschnig (2006), o termo referir-se-á genericamente ao conjunto dos aspectos não-médicos da doença, e não propriamente a uma variável específica e única, pelo que o conceito de Qualidade de Vida (Quality of Life – QOL) deve incluir sempre três aspectos: a satisfação subjectiva, o funcionamento social e as condições de vida e apoio social.

Esta situação verifica-se especialmente no que se refere à avaliação da qualidade de vida associada a doenças do foro mental e, tal como o descrito anteriormente para o caso da QLS (Quality of Life Scale), muitos autores consideram que a avaliação «subjectiva» por parte da pessoa doente deve ser enquadrada no contexto global da sua situação de vida e saúde, tendo em conta a psicopatologia, o funcionamento social e o seu meio sócio-económico, entre outros aspectos (Bowling, 1992; Bech et al., 1993; Bandeira et al., 2005). Além disso, considera-se também necessário analisar separadamente as diversas áreas da vida da pessoa, e ter igualmente em conta as variações temporais dos vários processos (Katschnig, 2006).

Procurou-se ter muitos desses aspectos em atenção na forma como atrás foi operacionalizada a variável «funcionamento social». Mas no que respeita à «qualidade de vida» propriamente dita, optou-se neste trabalho por utilizar um instrumento genérico de medida, segundo os critérios de McHorney (1999), e que fosse igualmente aplicável às pessoas com esquizofrenia e aos seus familiares, como é o caso da WHOQOL – BREF (World Health Organization – Quality of Life – versão abreviada).

É de notar que, na análise das características psicométricas da QLS-BR (Cardoso et al., 2003), os autores utilizaram a WHOQOL-BREF para avaliação da validade concomitante, mas não encontraram correlação significativa entre os dois instrumentos. E embora tenham atribuído os resultados às diferenças de formato, modo de avaliação e de população-alvo, outros autores têm vindo a demonstrar que tal falta de correlação se deverá provavelmente a diferenças mais fundamentais nos conceitos em análise em cada um dos instrumentos (Gourevitch et al, 2004; Eklund & Bäckström, 2005; Katsching, 2006).

Com efeito, Eklund & Bäckström (2005) consideram que os aspectos do *self*, da patologia e da satisfação com as diversas áreas da vida, precedem e determinam a percepção de Qualidade de Vida (QOL), e daí que a maioria das pesquisas indique não haver relação entre a satisfação da pessoa com determinada área da vida e as suas circunstâncias objectivas de vida. Assim, a QOL experienciada acaba sempre por depender de como as circunstâncias são percebidas e avaliadas pelo sujeito. Ainda assim, e tal como o já referido em relação a outras variáveis, é fundamental que os profissionais tenham em conta os padrões, as expectativas e as preocupações de cada pessoa, bem como a avaliação subjectiva que ela faz das suas necessidades, para que as intervenções em saúde possam ser, de facto, planeadas e implementadas de forma eficiente.

A WHOQOL-BREF (Anexo 8) é, então, um questionário de auto-preenchimento para avaliação da Qualidade de Vida, composto por 26 itens, distribuídos por 4 domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Cada item é avaliado por referência à forma como a pessoa percepcionou a área em causa nas duas últimas semanas, numa escala de tipo Likert com 5 pontos, sendo que a conotação positiva ou negativa da pontuação varia conforme os itens. No entanto, os resultados de cada domínio, que resultam do cálculo da média dos itens respectivos, depois convertidos numa escala de 0 a 100, encontram-se dispostos em sentido positivo, sendo que as pontuações mais altas indicam percepção de melhor qualidade de vida (WHO, 1996).

O estudo das características psicométricas da versão portuguesa da escala (Vaz-Serra et al., 2006b) demonstrou uma elevada consistência interna em relação ao conjunto dos 26 itens (alfa de Cronbach de 0.92) e aos 4 domínios (físico – 0.87; psicológico – 0.84;

relações sociais – 0.64; ambiente – 0.78). Quanto à fidedignidade teste-reteste, os valores dos coeficientes de correlação nos vários domínios variaram entre 0.65 e 0.79. Além disso, verificou-se que os indivíduos pertencentes ao grupo de controlo apresentaram pontuações mais elevadas de qualidade de vida do que os indivíduos do grupo clínico, em todos os domínios do WHOQOL-BREF, com diferenças estatisticamente significativas o que, em termos de validade discriminante, indica que o instrumento tem uma boa capacidade para distinguir entre as pessoas doentes e as pessoas da população normal.

A utilização da versão portuguesa do WHOQOL-BREF no presente estudo foi obtida através da Prof. Doutora Cristina Canavarro (10/12/2006), na qualidade de membro do Centro Português da Organização Mundial de Saúde (OMS) para a Avaliação da Qualidade de Vida.

O questionário foi auto-preenchido pela maioria dos elementos das amostras, tanto no grupo de pessoas com esquizofrenia como no dos familiares. Apenas no caso de alguns dos familiares o preenchimento foi assistido pelo entrevistador (por dificuldades de visão por parte dos inquiridos), mas sempre com o cuidado de seguir as recomendações dos autores da versão portuguesa, a fim de serem asseguradas as condições necessárias para que as respostas não fossem, de alguma forma, influenciadas pelo entrevistador ou outrem.

Quadro 10 – Consistência interna da WHOQOL-Bref

WHOQOL-BREF $\alpha$ de Cronbach	Avaliação inicial (N=35)	Avaliação final (N=29)
<u>QV Geral</u> (2 itens)	$\alpha = 0.60$	$\alpha = 0.78$
Domínio 1 – <u>Físico</u> (7 itens)	$\alpha = 0.75$	$\alpha = 0.84$
Domínio 2 - <u>Psicológico</u> (6 itens)	$\alpha = 0.82$	$\alpha = 0.81$
Domínio 3 - <u>Relações sociais</u> (3 itens)	$\alpha = 0.84$	$\alpha = 0.83$
Domínio 4 - <u>Ambiente</u> (8 itens)	$\alpha = 0.72$	$\alpha = 0.86$
<u>Total</u> (26 itens)	$\alpha = 0.92$	$\alpha = 0.93$

Para a análise da fiabilidade do instrumento no presente estudo, optou-se por considerar conjuntamente os dados obtidos com o WHOQOL-BREF das pessoas com esquizofrenia e dos seus familiares. Conforme se pode observar no Quadro 10, o valor do  $\alpha$  de Cronbach mais baixo (0.60) encontrou-se no conjunto das duas questões gerais sobre qualidade de vida, aquando da avaliação inicial, enquanto os valores dos vários domínios e do conjunto dos vários itens variaram entre 0.75 e 0.93.

Apenas na questão 4 (necessidade de cuidados médicos), do domínio físico e da escala total, se encontrou a correlação item-total corrigida com um valor ligeiramente abaixo de 0.20, mas sem que a remoção do item melhorasse substancialmente o valor do  $\alpha$  de Cronbach do domínio ou da escala total.

Tendo em vista o necessário trabalho de estatística inferencial, foi feito o estudo da distribuição das pontuações do WHOQOL-BREF, para as amostras inicial e final das pessoas com esquizofrenia e dos seus familiares (grupo experimental e grupo de controlo), e para as várias sub-escalas, separadamente. Constatou-se, como se pode observar no Quadro 6b, que embora predominasse a distribuição normal das pontuações, as excepções encontradas em alguns domínios, bem como o reduzido tamanho das amostras, impediam a utilização subsequente de testes paramétricos.

Quadro 11 – Teste de normalidade das pontuações do WHOQOL-Bref

WHOQOL-BREF	Avaliação inicial				Avaliação final			
	Utentes		Familiares		Utentes		Familiares	
	Exp. N=6	Contr. N=8	Exp. N=12	Contr. N=9	Exp. N=5	Contr. N=7	Exp. N=9	Contr. N=8
QV Geral	0.11	0.17	0.68	0.71	0.04*	0.10	0.07	0.33
Domínio 1 - <u>Físico</u>	0.47	0.72	0.14	0.59	0.05	0.50	0.34	0.79
Domínio 2 - <u>Psicológico</u>	0.68	0.39	0.89	0.41	0.72	0.54	0.57	0.90
Domínio 3- <u>Relações sociais</u>	0.56	0.91	0.59	0.50	0.36	0.04*	0.26	0.52
Domínio 4 – <u>Ambiente</u>	0.19	0.84	0.02*	0.69	0.96	0.21	0.40	0.18

Apresenta-se no Quadro 12 a comparação entre as pontuações obtidas pelo grupo de pessoas com esquizofrenia e as do grupo de familiares, na avaliação inicial, para

verificação da validade discriminativa do WHOQOL-BREF em relação à presença de doença. Consta-se que, embora as pontuações dos familiares se encontrassem ligeiramente superiores em alguns domínios (psicológico, relações sociais e qualidade de vida geral), ainda assim as diferenças em relação às pontuações das pessoas com esquizofrenia não se mostraram estatisticamente significativas.

Quadro 12 – Comparação dos resultados da WHOQOL-BREF nos diferentes domínios em relação à presença de doença (avaliação inicial)

WHOQOL-BREF	Pessoas doentes N = 14 Mediana (média)	Familiares N = 21 Mediana (média)	<sup>a</sup> p
<u>QV Geral</u> (2 itens)	50.00	62.5	0.810
<u>Domínio 1 - Físico</u> (7 itens)	60.71	57.14	0.787
<u>Domínio 2 - Psicológico</u> (6 itens)	62,50	66.67	0.710
<u>Domínio 3 - Relações sociais</u> (3 itens)	50.00	58.33	0.059
<u>Domínio 4 - Ambiente</u> (8 itens)	56.25 (56.70)	56.25 (57.89)	0.866
Nota: <sup>a</sup> Teste U de Mann-Whitney			

#### 4.4.8 – Folha de registo das opiniões dos participantes

Face às reconhecidas limitações no leque de instrumentos quantitativos disponíveis para avaliar os diversos aspectos e efeitos das intervenções familiares, os vários autores consideram que é necessário conhecer a perspectiva, a experiência e a expectativa dos utilizadores acerca de como decorrem as intervenções e sobre os resultados obtidos, pelo que se recomenda a utilização combinada de instrumentos de natureza quantitativa e qualitativa (Bowling, 1992; Bech et al., 1993; Bustillo et al., 2001; Feldman et al., 2002; NHS, 2002; Pilling et al., 2002; Mairs e Bradshaw, 2005; CNRSSM, 2007; Portugal, 2008).

Nesse sentido, e também por se tratar da primeira aplicação da versão portuguesa do modelo de Grupos Psicoeducativos Multifamiliares de McFarlane a uma amostra de pessoas com esquizofrenia e suas famílias, foi elaborada uma folha de registo das

opiniões dos participantes acerca de cada um dos componentes do programa psicoeducativo (Anexo 13) O formato da folha, incluindo o preâmbulo e os tópicos propostos (aspectos positivos, aspectos negativos e sugestões) foi sempre o mesmo para todos os componentes da intervenção, embora em folhas devidamente identificadas para cada sessão, com a data e a indicação do tipo de actividade prevista.

#### **4.5 - Procedimentos de colheita de dados**

A identificação das pessoas com esquizofrenia que poderiam vir a constituir a amostra deste estudo ficou basicamente completa no final de Julho de 2007, pelo que em Agosto começou-se o processo de avaliação inicial de cada um dos participantes. Esta avaliação era feita quando as pessoas doentes estavam estabilizadas do ponto de vista clínico, conforme o indicado por ausência de hospitalização, depoimento dos familiares e confirmação do psiquiatra responsável.

Tanto para o grupo experimental como para o grupo de controlo, o processo de avaliação começou com uma reunião com toda a família, incluindo a pessoa doente, para apresentação pormenorizada dos objectivos do trabalho e obtenção do seu acordo formal de participação (consentimento informado). Solicitava-se de seguida o preenchimento individual dos questionários de auto-avaliação da qualidade de vida (WHOQOL-BREF) e de percepção de capacidade para lidar com a doença (N-SFLQ). Seguia-se então uma entrevista conjunta com toda a família para obtenção de informações sobre o processo de doença e diversos aspectos do funcionamento social da pessoa doente e da rede social de apoio da família, baseada no Guião de Colheita de Dados.

No que respeita às variáveis que envolviam hetero-avaliação, e para de alguma forma se assegurar a validade interna da investigação, foi solicitada a colaboração de diversos profissionais da Clínica Psiquiátrica dos HUC alheios ao estudo. Assim, a avaliação da psicopatologia das pessoas doentes foi feita pelos médicos respectivos, durante a consulta regular, e utilizando o PANSS. Quanto à avaliação do funcionamento social, foi feita pelos enfermeiros especialistas dos serviços, utilizando o SAFE/FAS, e através de entrevista com a pessoa doente e com um dos seus familiares mais próximos.

Apenas para os elementos do grupo experimental, seguiu-se um conjunto de entrevistas individuais com cada pessoa doente e com cada um dos membros da sua família, para colheita de dados mais específica, e indo ao encontro do preconizado para a primeira etapa de avaliação inicial do modelo dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares, tendo por base o guião da «Entrevista para avaliação individual dos membros da família» proposto pelo modelo de Terapia Familiar Comportamental (Falloon et al., 1996, versão portuguesa de Gonçalves Pereira, Xavier, et al., 2002).

Todas estas avaliações foram repetidas dois anos depois, tanto no grupo experimental como no grupo de controlo, utilizando-se os mesmos procedimentos e instrumentos, com excepção do SAFE/FAS, que na avaliação final foi substituído pelo QLS-BR.

Ao longo dos três anos de duração da intervenção, foram também sistematicamente recolhidas as opiniões escritas dos elementos do grupo experimental acerca dos vários componentes da intervenção. Para esse efeito, no final de cada sessão era fornecida a folha para registo das opiniões sobre os aspectos positivos, aspectos negativos e sugestões, que era preenchida por cada pessoa em casa, e devolvida no início da sessão seguinte. A única excepção a este procedimento ocorreu em relação aos primeiros componentes do programa (reuniões iniciais de avaliação individual), cujas folhas foram entregues em bloco no final da primeira sessão de grupo.

No desenvolvimento de todas as actividades relacionadas com a colheita de dados para este trabalho, procurou-se sempre ter em conta, e não perturbar, o normal funcionamento dos serviços, respeitando as suas normas e procedimentos, bem como os princípios deontológicos que regem a actuação dos profissionais de saúde.

#### **4.6 – Tratamento dos dados**

Começou-se este estudo desde logo com a noção de que com uma amostra tão reduzida como iria ser a das pessoas com esquizofrenia (6 no grupo experimental e 8 no grupo de controlo), e também a dos seus familiares (12 no grupo experimental e 9 no grupo de controlo) não seria possível fazer quaisquer inferências acerca das diferenças eventualmente encontradas nas diversas variáveis, por falta de poder dos testes estatísticos disponíveis, e consequente probabilidade aumentada de ocorrência de erro

tipo II, ou seja, de que eventuais diferenças entre os grupos, ainda que clinicamente relevantes, não se manifestassem de forma estatisticamente significativa (Pallas e Villa, 1991). Ainda assim, e para além de se pretender testar a primeira aplicação da versão portuguesa do modelo dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares de McFarlane, procurou-se também fazer a análise dos seus efeitos na amostra, e explorar as formas de operacionalização das variáveis julgadas relevantes, com especial destaque para aquelas sobre as quais os estudos disponíveis recomendam mais investigação.

Por estes motivos, procedeu-se ao tratamento estatístico formal dos dados referentes a todas as variáveis, com o apoio do Statistical Package for the Social Sciences (SPSS/PASW Statistic 18). Foi feito o estudo de algumas das características psicométricas dos instrumentos utilizados, especialmente no que se refere à consistência interna, através da determinação do  $\alpha$  de Cronbach, com verificação dos itens em que a correlação item-total corrigida era inferior a 0.20 (Pestana e Gageiro, 2005). Além disso, e apesar de *a priori* se ter definido que seriam utilizados testes não-paramétricos no estudo inferencial, considerou-se que a análise da distribuição das pontuações obtidas nos diversos instrumentos poderia fornecer informação útil acerca das suas características e potencialidades para aplicação a estudos futuros mais alargados. Para este efeito, e dado que o tamanho das amostras era inferior a 50, foi sempre utilizado o teste de Shapiro-Wilk (Pestana e Gageiro, 2005).

Seguiu-se a análise descritiva das diversas variáveis, através do cálculo das frequências absolutas e relativas, e das medidas de tendência central, conforme os tipos de variáveis. Os dados das diversas variáveis foram organizados em quadros segundo o tipo de participantes (pessoas com esquizofrenia e familiares), para cada um deles apresentando-se os resultados totais do grupo, e também distinguindo os do grupo experimental e do grupo de controlo. Em relação a este último aspecto, calculou-se também a significância estatística das respectivas diferenças, através do teste U de Mann-Whitney para amostras independentes no caso das variáveis ordinais, e do teste de Fisher com *p* unilateral nas variáveis dicotomizadas, visto que os valores esperados nas células eram inferiores a 5, e a amostra tinha menos de 20 elementos, assim inviabilizando a utilização do Qui-Quadrado.



No que respeita ao teste das hipóteses formuladas para este estudo, e tratando-se de uma situação de medições repetidas na mesma amostra (amostras emparelhadas), em que se pretendia comparar os resultados de cada um dos grupos (experimental e de controlo) antes e depois da intervenção, utilizou-se o teste de Wilcoxon no caso de variáveis com um nível ordinal de medida, e o teste de McNemar nas variáveis nominais. Nas variáveis intervalares em que foi necessário fazer a comparação das distribuições de várias amostras em termos de localização, foi utilizado o teste de Friedman (equivalente não-paramétrico do teste ANOVA).

Toda a análise estatística foi feita com base num nível de significância de 0.05.

Quanto aos dados qualitativos obtidos através da Folha de Registo das opiniões dos participantes acerca dos diversos componentes da intervenção durante os três anos da intervenção, foram analisados com base na análise do conteúdo manifesto das opiniões escritas recebidas (Amado, 2000; Bardin, 2004).

Como unidades de contexto foram utilizados os tópicos propostos na folha de registo (aspectos positivos, aspectos negativos e sugestões), bem como a dimensão temporal das opiniões expressas, segundo cada um dos anos da intervenção. Como unidades de codificação foram utilizadas as proposições encontradas nas folhas de registo, sobre cujos significados incidiu a análise categorial temática (Bardin, 2004).

Assim, após a escolha e o recorte das unidades de codificação, procedeu-se à sua classificação e agregação em categorias e sub-categorias, em função de um critério semântico, e por classificação analógica e progressiva. Para a revisão e validação deste processo foi solicitada a colaboração de dois profissionais com conhecimento da técnica de análise de conteúdo e do modelo e objectivos da intervenção (Amado, 2000; Polit et al., 2004). Desta forma, o sistema de categorias não foi estabelecido *a priori*, embora tenha procurado reflectir as intenções da investigação que, no caso, pretendia compreender se os objectivos dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares tinham, ou não, sido atingidos.

Segundo Amado (2000), e face à questão de investigação formulada - Qual a opinião dos participantes acerca dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares - a análise de conteúdo

deste trabalho é de tipo estrutural, porque visa analisar as ocorrências, comparando mensagens de várias fontes em tempos diferentes.

Os resultados da análise foram organizados e apresentados em quadros, em função das unidades de contexto e com indicação da presença dos elementos da amostra, mas sem indicação da frequência com que ocorriam as respectivas unidades de codificação (Bardin, 2004). Além disso, ao longo do texto de descrição e análise dos dados foram utilizadas diversas citações, com o objectivo de ilustrar alguns dos tópicos e ideias subjacentes ao processo de categorização (Amado, 2000; Polit et al., 2004).

## **5 - Apresentação e análise dos dados**

Neste capítulo apresentam-se os resultados do estudo empírico realizado para analisar os efeitos dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares (GPMF) numa amostra de utentes de serviços públicos portugueses. Assim, começa-se por apresentar a caracterização da amostra encontrada de pessoas com esquizofrenia em relação às diversas variáveis, bem como os resultados dos testes das hipóteses formuladas acerca dos efeitos da intervenção (Questão 1), seguindo-se um processo semelhante em relação aos respectivos familiares (Questão 2). Passa-se depois à apresentação dos dados qualitativos acerca dos efeitos dos vários componentes da intervenção (Questão 3), com base na análise das opiniões escritas dos participantes do grupo experimental.

### **5.1 - Questão 1 - Efeitos dos GPMF nas pessoas com esquizofrenia**

Tendo em vista um melhor conhecimento da problemática das pessoas com doença mental grave na comunidade, são primeiramente analisadas as características da amostra de utentes com base na qual o presente trabalho se realizou. Segue-se a apresentação e análise dos efeitos da intervenção no grupo experimental, e a correspondente comparação com a evolução do grupo de controlo, através dos testes de hipóteses relacionados com as diversas variáveis em estudo: reinternamentos e utilização dos serviços de saúde, sintomatologia, funcionamento social, percepção da capacidade para lidar com a doença e percepção acerca da Qualidade de Vida.

#### **5.1.1 - Características da amostra de pessoas com esquizofrenia**

Face à natureza multidimensional da intervenção em estudo, e como ponto de partida para a compreensão da sua pertinência e do nível de resultados alcançados, considerou-se necessário fazer a caracterização do grupo de pessoas com esquizofrenia que constituíram a amostra de utentes da Clínica Psiquiátrica dos Hospitais da Universidade de Coimbra (HUC), em função das diversas variáveis: características sócio-demográficas, características clínicas gerais (evolução da doença e utilização dos serviços), psicopatologia, funcionamento social, percepção acerca da capacidade da família para lidar com os vários aspectos da doença, percepção acerca da sua Qualidade de Vida.

Segue-se então a apresentação, para cada variável, dos dados descritivos (frequências absoluta e relativa) encontrados no grupo experimental e no grupo de controlo, acompanhada do respectivo teste de comparação entre os grupos. É de referir que, em relação a algumas variáveis nominais (escolaridade, situação profissional, agregado familiar), optou-se por fazer a agregação dos valores encontrados, dado o reduzido tamanho da amostra e a subsequente dificuldade em realizar os necessários testes de comparação entre os grupos.

#### *5.1.1.1 - Características sócio-demográficas*

Tendo como base o Guião de Colheita de Dados sobre o Doente e as questões sobre «Dados pessoais» do WHOQOL-BREF, apresentam-se no Quadro 13 os dados relativos às variáveis atributo da amostra de 14 pessoas com esquizofrenia em contexto comunitário aquando da colheita inicial de dados para o presente estudo.

Destaca-se a predominância de indivíduos do género masculino (71.4% do total da amostra), com idades que se distribuem igualmente entre os 25 e os 43 anos (com a mediana nos 32 anos de idade), com escolaridade ao nível do ensino secundário (35.7%) e do ensino superior (28.6%). Na maioria dos casos não desempenhavam qualquer actividade profissional regular (50%), ou apenas se encontravam em algum programa temporário de formação profissional (14.3%). Dois elementos da amostra (14.3%) desempenhavam uma actividade regular, mas não remunerada, enquanto outros dois se encontravam a estudar no ensino superior. Apenas um elemento da amostra (7.1%) desempenhava uma actividade profissional regular e remunerada.

Todos os elementos da amostra eram solteiros e, apenas com a excepção de um caso, residiam com a família de origem, na maioria dos casos constituída por mãe, pai e irmãos. Somente três indivíduos (do género masculino, e correspondendo a 21.4% da amostra) residiam apenas com a mãe. O grau de contacto das pessoas doentes com a família era muito elevado, variando entre os dois dias e as 35 horas semanais na grande maioria dos casos (85.7%).

Não se encontraram quaisquer diferenças estatisticamente significativas entre os grupos experimental e de controlo nas diversas variáveis aqui referidas.

Quadro 13 – Características sócio-demográficas da amostra de utentes (avaliação inicial)

Variáveis sócio-demográficas	Grupo Experimental N = 6	Grupo de Controlo N = 8	Total N = 14	Nível de Sig. p
	n (%)	n (%)	n (%)	
Género: • Masculino • Feminino	4 (66.7) 2 (33.3)	6 (75.0) 2 (25.0)	10 (71.4) 4 (28.6)	0.594
Grupo etário (anos): • 18 – 24 • 25 – 30 • 31 – 36 • 37 – 43 Mediana	1 (16.7) 2 (33.4) 2 (33.3) 1 (16.7) 31.00	1 (12,5) 2 (25.0) 2 (25.0) 3 (37.5) 32.50	2 (14,2) 4 (28.6) 4 (28.6) 4 (28.6) 32.00	<sup>a</sup> 0.399
Escolaridade: • 1º - 4º ano (I) • 5º - 6º ano (I) • 7º - 9º ano (I) • 10º - 12º ano (II) • Ensino superior (II)	- - 1 (16.7) 2 (33.3) 3 (50.0)	1 (12.5) 2 (25.0) 1 (12.5) 3 (37.5) 1 (12.5)	1 (7.1) 2 (14.3) 2 (14.3) 5 (35.7) 4 (28.6)	(I) <10º ano   (II) ≥ 10º ano 0.238
Situação profissional: • Não activo (I) • Em formação profiss. (I) • Activ. não remuner. (I) • Estudante (II) • Activ. remunerada (II)	3 (50.0) 1 (16.7) 1 (16.7) 1 (16.7) -	4 (50.0) 1 (12.5) 1 (12.5) 1 (12.5) 1 (12.5)	7 (50.0) 2 (14.3) 2 (14.3) 2 (14.3) 1 (7.1)	(I) não-activo  (II) activo 0.657
Estado civil: • Solteiro	6 (100)	8 (100)	14 (100)	-
Com quem reside • família de origem • cônjuge/companheiro	6 (100.0) -	7 (87.5) 1 (12.5)	13 (92.9) 1 (7.1)	0.571
Agregado familiar • Mãe (I) • Mãe e pai (II) • Mãe, pai e irmãos (II) • Outros familiares (II)	2 (33.3) 1 (16.7) 3 (50.0) -	1 (12.5) 3 (37.5) 2 (25.0) 2 (25.0)	3 (21.4) 4 (28.6) 5 (35.7) 2 (14.3)	(I) c/ mãe (II) c/ pai, mãe, etc. 0.385
Grau de contacto com família • 2 dias-35 horas/semana • 3 horas-2 dias/semana	5 (83.3) 1 (16.7)	7 (87.5) 1 (12.5)	12 (85.7) 2 (14.3)	0.692
Nota: <sup>a</sup> Teste U de Mann-Whitney; teste de Fisher para todas as restantes variáveis.				

#### 5.1.1.2 - Características clínicas gerais

Tendo por base os dados obtidos através do Guião de Colheita de Dados, aquando da entrevista inicial realizada em conjunto com cada pessoa doente e sua família,

antecedida pela informação do psiquiatra acerca do diagnóstico de esquizofrenia há pelo menos dois anos, é de referir que, conforme o observado no Quadro 14, em cerca de metade dos casos (42.9%) a doença tinha um tempo de evolução que se situava entre os 11 e os 15 anos, seguindo-se em número idêntico os casos com menos tempo de evolução. O mesmo número (42.9%) dos elementos da amostra apresentava história anterior de abuso de substâncias (drogas), sendo que actualmente apenas um dos doentes mantinha hábitos alcoólicos excessivos.

Em relação ao número total de internamentos, predominavam os casos com 3 internamentos (35.7%), seguidos dos casos com apenas 1 internamento anterior (28.6%). É de notar que, apesar das acentuadas dificuldades actuais e do longo tempo de evolução da doença, uma das pessoas do grupo experimental não tinha na sua história qualquer episódio de internamento hospitalar.

Mais especificamente no ano de 2007, que precedeu o início da intervenção em estudo, a maioria (71.4%) dos elementos da amostra não tinha tido qualquer internamento. Dentre os que estiveram internados nesse ano, os tempos de internamento variaram, de forma idêntica, entre os 15 e os 109 dias.

Quanto ao número de consultas de Psiquiatria durante o mesmo ano, mostrou-se muito variável, predominando os casos de pessoas com 2 a 4 consultas anuais.

Embora anteriormente 28.5% dos elementos da amostra de pessoas com esquizofrenia tenha tido algum tipo de acompanhamento por psicólogo, durante o ano de 2007 apenas duas pessoas (14.3%) tiveram consultas de Psicologia, com 2 e 6 consultas, respectivamente.

Não se encontraram diferenças estatisticamente significativas entre os grupos experimental e de controlo nas diversas variáveis clínicas gerais, excepto no que respeita ao número total de internamentos, em que se encontrou um relativamente maior número total de internamentos no grupo de controlo (com o valor 3.00 de mediana), quando comparado com o grupo experimental (com o valor 1.00 de mediana).

Quadro 14 – Características clínicas gerais da amostra (avaliação inicial)

Variáveis clínicas	Grupo Experimental N = 6	Grupo de Controlo N = 8	Total N = 14	Nível de Sig. P
	N (%)	N (%)	N (%)	
<b>Anos de evolução da doença:</b>				
• 2 – 5	3 (50.0)	-	3 (21.4)	0.170
• 6 – 10	-	3 (37.5)	3 (21.4)	
• 11 – 15	3 (50.0)	3 (37.5)	6 (42.9)	
• 16 – 29	-	2 (25.0)	2 (14.3)	
Mediana	7.50	12,50	-	
<b>Abuso de substâncias:</b>				
• Sim, actual (álcool) (I)	1 (16.7)	-	1 (7.1)	(I) Sim, actual ou anterior (II) Não <sup>a</sup> 0.296
• Sim, anterior (drogas) (I)	1 (16.7)	5 (62.5)	6 (42.9)	
• Não (II)	4 (66.7)	3 (37.5)	7 (50.0)	
<b>Tratamento com psicólogo</b>				
• Não (I)	3 (50.0)	5 (62.5)	8 (57.1)	(I) Não (II) Sim, anterior ou actual <sup>a</sup> 0.529
• Sim, anteriormente (II)	2 (33.3)	2 (25.0)	4 (28.6)	
• Sim, actualmente (II)	1 (16.7)	1 (12.5)	2 (14.3)	
<b>Nº total de internamentos</b>				
• 0	1 (16.7)	-	1 (7.1)	0.023 *
• 1	3 (50.0)	1 (12.5)	4 (28.6)	
• 2	1 (16.7)	1 (12.5)	2 (14.3)	
• 3	1 (16.7)	4 (50.0)	5 (35.7)	
• 9	-	1 (12.5)	1 (7.1)	
• 12	-	1 (12.5)	1 (7.1)	
Mediana	1.00	3.00	2.50	
<b>Nº de internamentos em 2007</b>				
• 0	5 (83.3)	5 (62.5)	10 (71.4)	0.516
• 1	-	2 (25.0)	2 (14.3)	
• 2	1 (16.7)	1 (12.5)	2 (14.3)	
Mediana (média)	0.00 (0.33)	0.00 (0.50)	0.00	
<b>Dias de internamento em 2007</b>				
• 0	5 (83.3)	5 (62.5)	10 (71.4)	0.571
• 15	-	1 (12.5)	1 (7.1)	
• 66	-	1 (12.5)	1 (7.1)	
• 95	-	1 (12.5)	1 (7.1)	
• 109	1 (16.7)	-	1 (7.1)	
Mediana (média)	0.00 (18.17)	0.00 (22.00)	0.00	
<b>Consultas de Psiquiatria em 2007</b>				
• 2	2 (33.3)	2 (25.0)	4 (28.5)	0.643
• 4	1 (16.7)	3 (37.5)	4 (28.5)	
• 5 - 6	3 (50.0)	-	3 (21.5)	
• 8 - 10	-	3 (37.5)	3 (21.5)	
Mediana	4,50	4.00	4.00	
<b>Consultas de Psicologia em 2007</b>				
• 0	5 (83.3)	7 (87.5)	12 (85.8)	0.751
• 2	-	1 (12.5)	1 (7.1)	
• 6	1 (16.7)	-	1 (7.1)	
Mediana (média)	0.00 (1.00)	0.00 (0.25)	0.00	
<b>Recurso às Urgências em 2007</b>				
• 0	4 (66.7)	6 (75.0)	10 (71.4)	0.746
• 1	1 (16.7)	1 (12.5)	2 (14.3)	
• 3	1 (16.7)	1 (12.5)	2 (14.3)	
Mediana	0.00 (0.67)	0.00 (0.50)	0.00	

Nota: <sup>a</sup> Teste de Fisher; teste U de Mann-Whitney para todas as restantes variáveis.

### *5.1.1.3 - Psicopatologia*

A avaliação da sintomatologia presente nos elementos da amostra de pessoas com esquizofrenia foi feita através da PANSS, conforme o referido no capítulo sobre a metodologia. A escala está estruturada em três sub-escalas (sintomas positivos, sintomas negativos e sintomas gerais), obtidas através da soma simples das pontuações dos itens respectivos que, em relação a cada sintoma, podem variar entre o nível 1 (ausente) e o nível 7 (muito grave). Foi também considerada a escala composta, resultante da diferença entre a pontuação das escalas positiva e negativa, nas duas formas de cálculo propostas pelo autor (Kay, 1991).

No Quadro 15 pode então observar-se que, na amostra do presente estudo, a mediana das pontuações dos itens se situava predominantemente entre os níveis 1 e 2 (sintomatologia ausente ou mínima), excepto na sub-escala dos sintomas negativos, na qual as medianas são mais elevadas (nível 3 – sintomas ligeiros), apontando assim para o facto de este tipo de sintomatologia estar mais presente, e ser mais evidente, sobretudo no grupo de controlo. Estes dados são corroborados pelos valores das duas formas de escala composta, que também apontam para uma clara predominância dos sintomas negativos em ambos os grupos, e de forma mais marcada no grupo de controlo.

Não se encontraram, no entanto, diferenças estatisticamente significativas entre o grupo experimental e o grupo de controlo em nenhuma das sub-escalas, nas escalas compostas ou na escala total.



Quadro 15 – Pontuações do PANSS (avaliação inicial)

PANSS	Grupo Experimental N=6	Grupo de Controlo N=8	Total N=14	Nível de Sig. p
	N (%)	N (%)	N (%)	
Escala total (30 - 210)				
• 43 - 50	2 (33.3)	1 (12,5)	3 (21.4)	
• 51 - 60	2 (33.3)	1 (12,5)	3 (21.4)	
• 61 - 70	2 (33.4)	2 (37.5)	5 (36.0)	
• 71 - 80	-	1 (12,5)	1 (7.14)	
• 81 - 90	-	1 (12,5)	1 (7.14)	
• 91 - 97	-	1 (12,5)	1 (7.14)	
Mediana	55.36	69.50	61.14	0.093
Mediana dos itens	1.86	2.32	2.04	0.081
Escala positiva (7 - 79)				
• 7 – 10	5 (83.3)	3 (37.5)	8 (57.2)	
• 11 – 15	-	2 (25.0)	2 (14.3)	
• 16 - 20	1 (16.7)	3 (37.5)	4 (28.5)	
Mediana	9.00	12.50	10.00	0.270
Mediana dos itens	1.29	1.79	1.43	0.282
Escala negativa (7 - 79)				
• 11 – 15	1 (16.7)	1 (12.5)	2 (14.3)	
• 16 – 20	5 (83.3)	3 (37.5)	8 (57.1)	
• 21 – 25	-	2 (25.0)	2 (14.3)	
• 26 - 37	-	2 (25.0)	2 (14.3)	
Mediana	18.00	21.00	19.50	0.173
Mediana dos itens	2.57	3.00	2.79	0.181
Escala sintomas gerais (16 - 112)				
• 22 - 25	3 (50.0)	-	3 (21.43)	
• 26 - 30	-	3 (37.50)	3 (21.43)	
• 31 – 35	2 (33.33)	2 (25.00)	4 (28.57)	
• 36 - 41	1 (16.67)	3 (37.50)	4 (28.57)	
Mediana	26.86	36.00	30.86	0.092
Mediana dos itens	1.68	2.25	1.93	0.108
Escala Composta [42- (- 42)]				
• -1 até -5	1	3	4	
• -6 até -10	4	1	5	
• -11 até -15	1	3	4	
• -17	-	1	1	
Mediana	-7.50	-11.50	-8.50	0.438
Escala Composta ( itens ≥ 4)				
• Sub-tipo positivo	-	-	-	<sup>a</sup> 0.070
• Sub-tipo negativo	-	4	4	
• Sub-tipo misto	-	-	-	
• Nenhum sub-tipo	6	4	10	
Nota: <sup>a</sup> Teste de Fisher; teste U de Mann-Whitney para todas as restantes variáveis.				

#### *5.1.1.4 - Funcionamento social*

Tal como o referido no capítulo de «Metodologia», a avaliação do funcionamento social das pessoas com esquizofrenia que compõem a amostra deste estudo foi feita através da utilização conjunta de diversos instrumentos, com o objectivo de analisar de forma mais específica as áreas seguintes: actividades do dia-a-dia e auto-cuidado, competências sociais, relacionamento social e nível ocupacional (emprego e educação).

Ainda assim, no presente capítulo, e para efeitos de caracterização da amostra e de testes de hipóteses, optou-se por apresentar separadamente os dados obtidos com cada um dos instrumentos, destacando no entanto a sua contribuição específica para cada uma das áreas de funcionamento social acima definidas. Deixa-se assim para o capítulo de «Discussão» a articulação dos resultados obtidos através dos diversos instrumentos em função de cada uma das quatro áreas atrás definidas.

#### *Guião de Colheita de Dados*

Para efeito de caracterização da amostra de 14 pessoas com esquizofrenia utilizada neste estudo, e com base nas questões propostas no Guião de Colheita de Dados, apresenta-se no Quadro 16 uma síntese das situações encontradas no que respeita aos vários tipos de relacionamento e actividades sociais.

Constatou-se que apenas quatro destas pessoas se encontravam regularmente com familiares ou amigos para tomar café, e apenas três costumavam acompanhar os familiares para fazer compras. Cerca de um terço dos elementos da amostra afirmava sair ocasionalmente com amigos ou familiares para se divertir, enquanto igual número de pessoas afirmava que nunca saía para esse tipo de actividades. Na maioria dos casos as visitas a familiares apenas aconteciam ocasionalmente, e em quatro casos não aconteciam de todo, nem a familiares nem a amigos. Ainda assim, mais de metade dos elementos da amostra considerava ter uma ou mais pessoas (amigo ou familiar) como «confidente».

Quando questionados acerca do que gostariam de melhorar no que respeita ao seu nível de relacionamento social, quatro pessoas consideravam estar satisfeitas com a situação

actual, mas oito pessoas indicaram que gostariam de contactar mais com amigos e/ou familiares.

Quadro 16 – Dados qualitativos da avaliação sobre o Relacionamento Social da amostra de pessoas com esquizofrenia

Categorias	Sub-categorias	Indicadores	Elementos da amostra
Nível de actividade social	Costuma sair para tomar café?	Todos os dias, com amigos.	K,N
		Ao fim de semana, com familiares e amigos.	F,G
		Ocasionalmente, com amigos.	A,I
		Todos os dias, sozinho	B,H,J
		Não.	C,D,E,M
	Costuma sair para fazer compras?	Sim, com familiares.	C,H,M
		Não.	A,B,D,E,F,G,I,J,K,N
		Sim, regularmente.	K,N,J
		Sim, ocasionalmente.	A,D,F,G,H
		Perdeu contacto com os amigos anteriores.	D
	Costuma sair para se divertir, ou fazer desporto, com amigos ou familiares?	Não.	B,C,E,I,M
		Costuma visitar amigos ou familiares?	G
		Amigos e familiares, regularmente.	A,J
		Familiares, regularmente.	K
		Amigos, regularmente.	B,D,E,F,M
Tem pessoas que considera como seus confidentes?		Familiares, ocasionalmente.	C,N,H,I
		Não.	
		Sim, amigo(s).	D,G,K,H
		Sim, familiares e amigos.	A,B,F,J
		Sim, namorada.	N
O que poderia melhorar no seu nível de relacionamento social?		Não.	C,E,I,M
		Nada, está bem assim.	K,N,H,I,J
		Mais contacto com os amigos.	A,B,G,M
		Mais contacto com os familiares.	A,F
		Conversar mais com a família.	B,D
Relacionamento social da família		Nada, sente-se bem sozinho.	C,E
		Com amigos, regularmente.	G,H,I,J
		Com familiares, regularmente.	A,B,D,G,N
		Pouco relacionamento com familiares.	E,F, K
		Apenas com vizinhos.	K,M
		Apenas com colegas de trabalho.	D,E
		Não se relaciona com vizinhos, nem amigos.	C

No que respeita à forma de relacionamento da família como um todo com outros familiares ou com amigos, constata-se que em nove casos as famílias mantinham alguma forma de relacionamento regular com amigos e, sobretudo, com outros familiares. É, no entanto, também significativo o facto de que em oito casos o contacto com familiares era muito reduzido ou mesmo inexistente, sendo que em alguns casos o relacionamento

social dos familiares das pessoas com esquizofrenia se limitava aos colegas de trabalho, ou a alguns vizinhos.

Quanto ao nível ocupacional das pessoas doentes, e conforme o apresentado no Quadro 17, observa-se uma grande amplitude de variação dos graus de ensino pelos quais se distribuíam. Destaca-se, no entanto, que a maioria dos elementos deste grupo de pessoas com esquizofrenia tinha ultrapassado o nível de escolaridade básica (9º ano), enquanto metade do grupo tinha concluído o ensino secundário e em dois casos concluído uma formação de nível superior.

Quadro 17 – Dados qualitativos da avaliação sobre o Nível Ocupacional da amostra de pessoas com esquizofrenia

Categorias	Sub-categorias	Indicadores	Elementos da amostra
Escolaridade	1º ciclo E. B.	5º ano	M
	2º ciclo E.B.	6º ano	J,K
	3º ciclo E.B,	7º ano	H
		9º ano	B,E
		11º ano	N
	Ensino secundário	12º ano	G,L
		12º ano, e frequentou um curso superior	C,F
	Ensino superior	12º ano, a frequentar curso superior	D
		Bacharelato, sem continuar estudos	A
		Bacharelato, a continuar estudos	I
Cursos de Formação Profissional		Frequentados, mas sem concluir. Concluídos.	B,E,G,J C
Experiências anteriores de trabalho		Durante alguns anos, antes da doença.	K
		Várias, durante alguns meses.	B,C,E,F,J
		Esporádicas	A
Situação actual	Não activo	Sem ocupação útil regular.	A,B,G,J,K
		Cuida de familiar idoso.	E
		Participa nas tarefas domésticas.	M
		A frequentar formação profissional.	F,H
		Actividade regular não remunerada.	C
	Activo	Estudante do ensino superior.	D
		Com actividade regular remunerada.	N
Satisfação com situação ocupacional actual		Sim.	E,F,H,N
		Mais ou menos.	B,D,G,J,M
		Não.	A,C,K
Objectivos para o futuro		Ter um trabalho regular remunerado.	A,C,E,F,G,H,J,K,M
		Fazer um curso de formação profissional.	E
		Concluir o 12º ano.	E,N
		Concluir o curso superior.	D,F
		Continuar estudos superiores.	I

No tocante a cursos de formação profissional, quase todos ministrados por instituições de saúde ou IPSS, apenas foram frequentados por cinco dos elementos da amostra. Mas apenas num dos casos o curso foi levado até ao fim, apesar de ainda assim não ter conduzido a uma situação de emprego remunerado. De resto, algumas pessoas referem ter tido experiências anteriores de trabalho ou estágio profissional, mas durante pouco tempo.

Quanto à sua situação à data da avaliação inicial, e das 14 pessoas que compõem a amostra, apenas duas se encontravam a desenvolver actividades em contexto normal de trabalho ou estudo. Dos restantes, cinco pessoas não tinham qualquer ocupação útil regular, enquanto outras duas se encontravam a frequentar um curso de formação profissional. Um dos elementos da amostra tinha uma actividade regular, mas não remunerada, e com um conteúdo funcional muitíssimo abaixo do seu nível de formação. Assim, apenas quatro pessoas se consideravam satisfeitas com a sua situação ocupacional. Para futuro, o objectivo da grande maioria dos elementos da amostra era obter um trabalho regular remunerado.

### SAFE/FAS

No Quadro 18 são apresentados os resultados da SAFE/FAS, que foi utilizada para avaliação inicial da amostra de pessoas com esquizofrenia deste estudo, no que respeita a alguns aspectos do seu funcionamento social. Tal como o referido anteriormente, esta avaliação foi feita por enfermeiros especialistas em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica dos HUC, com base numa entrevista à pessoa doente acompanhada por um familiar próximo.

No que respeita aos itens da SAFE/FAS que se considerou estarem mais relacionados com o auto-cuidado e as actividades do dia-a-dia da pessoa com esquizofrenia (1 – higiene e cuidados pessoais; 2 – vestuário; 3 – alimentação; 4 – gestão do dinheiro; 5 – limpeza e manutenção; 6 – orientação/mobilidade; 7 – ler/escrever; 10 – manusear o telefone; 17 – diversão/lazer), constatou-se que quase todos os elementos da amostra foram considerados como muito autónomos, tendo por isso sido classificados no nível zero (nenhuma deterioração) nesses itens. A única excepção verificou-se no item 5,

referente à limpeza do seu quarto e participação nas tarefas de manutenção da casa, em que a mediana encontrada se situa no nível um (deterioração leve), sugerindo que essas pessoas precisam de algum incentivo para manter o seu quarto limpo, embora ajudando na manutenção da casa quando tal lhes é solicitado.

Quadro 18 – Pontuações do SAFE/FAS

SAFE/FAS	Grupo Experimental N = 6	Grupo de Controlo N = 8	Total N = 14	Nível de Sig. <sup>a</sup> p
<b>Itens (0 – 4):</b>	Mediana (média)	Mediana (média)	Mediana	
1. Higiene e cuidados pessoais	0.00 (0.17)	0.00 (0.13)	0.00	0.832
2. Vestuário	0.00	0.00	0.00	1.000
3. Alimentação	0.00	0.00	0.00	1.000
4. Gestão do dinheiro	0.00 (0.50)	0.00 (0.50)	0.00	0.950
5. Limpeza e manutenção	1.00 (0.67)	1.00 (1.00)	1.00	0.491
6. Orientação/mobilidade	0.00 (0.00)	0.00 (0.25)	0.00	0.491
7. Ler / escrever	0.50 (0.67)	0.00	0.00	0.142
8. Controlo dos impulsos	0.50 (0.50)	1.00 (0.75)	1.00	0.573
9. Respeito pela propriedade	0.00 (0.00)	0.00 (0.25)	0.00	0.386
10. Manusear o telefone	0.00 (0.17)	0.00	0.00	0.248
11. Compet. de conversação	0.00 (0.17)	0.00 (0.25)	0.00	0.717
12. Compet. sociais instrument.	0.00	0.00	0.00	1.000
13. Respeito/apreço p/ outros	0.00 (0.17)	0.00 (0.13)	0.00	0.832
14. Adequação	0.00 (0.17)	0.00 (0.13)	0.00	0.832
15. Envolvimento social	0.50 (0.67)	0.50 (0.75)	0.50	0.950
16. Amizades	0.00 (0.33)	0.00 (0.63)	0.00	1.000
17. Diversão / lazer	0.50 (0.50)	0.00 (0.63)	0.00	1.000
18. Participação activ. sociais	0.00 (0.33)	0.00 (0.13)	0.00	0.365
19. Cooperação no tratamento	0.00 (0.00)	0.00 (0.13)	0.00	0.386
<b>SAFE/FAS total (0-76)</b>	<b>N (%)</b>	<b>N (%)</b>	<b>N (%)</b>	
• 0-4	3 (50.0)	4 (50.0)	7 (50.0)	
• 5-9	3 (50.0)	2 (25.0)	5 (35.7)	
• 10-15	-	2 (25.0)	2 (14.3)	
Mediana	5.00	4.50	4.50	0.745

Nota: <sup>a</sup> Teste U de Mann-Whitney.

Uma situação idêntica verificou-se nos resultados da avaliação dos itens relacionados com as competências sociais: 8 – controlo de impulsos; 9 – respeito pela propriedade; 11 – competências de conversação; 12 – competências sociais instrumentais; 13 – respeito/apreço pelos outros; 14 – adequação. Com efeito, a grande maioria dos elementos da amostra foram classificados no nível zero (sem deterioração) em todos os itens excepto no 8, referente à capacidade de controlar os impulsos, em que foram

considerados como apresentando uma deterioração leve (nível um), por ocasionalmente se mostrarem impacientes quanto à satisfação das suas necessidades, embora respondendo adequadamente a avisos simples.

Quanto aos itens mais directamente indicativos do nível de relacionamento social (15 – envolvimento social; 16 – amizades; 18 – participação em actividades sociais na instituição), todos os elementos da amostra foram também quase sempre pontuados no nível máximo de desempenho, com excepção do referente ao envolvimento social (item 15), em que a mediana se situou em 0.50. Em relação a este aspecto, considerou-se que em alguns casos as pessoas iniciavam interacções sociais com outros, e mostravam-se receptivos, mas com pouca frequência, e apresentando alguma dificuldade em manter a conversação durante mais do que alguns breves minutos. Somente a um dos elementos da amostra de pessoas doentes foi atribuído o nível 3 (deterioração severa), e apenas no item 16 (amizades), indicando que embora estando com outras pessoas, parecia não tomar qualquer iniciativa, nem estabelecer uma interacção significativa.

No que respeita ao último item da escala (19 – cooperação no tratamento), considerou-se que não contribuiria especificamente para nenhuma das dimensões do funcionamento social atrás definidas, embora pudesse ser útil e interessante para o processo de intervenção psicoeducativa. Entretanto verificou-se que também neste item quase todos os elementos da amostra foram classificados no nível zero (nenhuma deterioração), sugerindo que à partida participavam activamente no plano de tratamento, cumprindo-o e compreendendo os seus benefícios e os eventuais efeitos secundários.

Não se encontraram diferenças estatisticamente significativas entre as pontuações dos grupos experimental e de controlo, tanto item por item como nas pontuações totais da escala.

### *Sub-escalas da QLS-BR*

Tal como o anteriormente referido no capítulo de Metodologia, e face aos resultados obtidos com a SAFE/FAS, que mostraram uma reduzida capacidade de discriminar variações no funcionamento social que eventualmente viessem a ocorrer ao longo do

tempo e em resultado da intervenção em estudo, decidiu-se que na fase de avaliação final seria antes utilizada a QLS-BR. Com efeito, e perante as características encontradas no grupo de pessoas com esquizofrenia que constituiu a amostra, constatou-se que diversos itens da QLS-BR se referem a aspectos muito interessantes do funcionamento social deste grupo de pessoas, alguns dos quais são aliás alvo específico de atenção e trabalho no âmbito das intervenções psicoeducativas familiares, como é o caso das questões sobre o relacionamento social e sobre a ocupação da pessoa doente, e que por isso constavam já no Guião de Colheita de Dados inicial.

Assim, e por forma a permitir uma melhor objectivação e comparação dos aspectos acima referidos, optou-se por, ainda que *a posteriori*, e sem o carácter de independência conferido por uma avaliação externa ao estudo, procurar traduzir e converter, para os termos da QLS-BR, as observações e os registos inicialmente obtidos com o Guião de Colheita de Dados acerca de cada um dos elementos da amostra.

No Quadro 19 apresentam-se então os resultados deste exercício de quantificação feito com base nos itens e respectiva operacionalização das sub-escalas «rede social» e «nível ocupacional» da QLS-BR (Cardoso et al., 2002), tendo em conta que nesta escala uma maior pontuação corresponde a um melhor nível de funcionamento, e que em cada item as pontuações podem variar entre o zero (muito deficitário) e sete (muito bom nível, atendendo à idade e circunstâncias individuais).

Constata-se que, no que respeita à dimensão «rede social» desta amostra de pessoas com esquizofrenia, as relações familiares (item 1) parecem ser as que se mantêm mais bem conservadas, com medianas que se situam entre 4.50 e 5.00, tal como no item 5, referente à avaliação da rede social envolvida, cujos componentes (pessoas envolvidas) parecem, em grande medida, coincidir com os do primeiro item.

Por outro lado, os itens com menores pontuações, sobretudo no grupo experimental, são os que se referem às relações com colegas (item 3, com um valor 2.00 de mediana, indicando poucas relações activas e com contacto pouco frequente), à actividade social e ao nível de iniciativa social (itens 4 e 6, também com o valor 2.00 de medianas no



grupo experimental), indicadores de actividade social reduzida ou limitada à família imediata.

Apesar de neste domínio se terem obtido pontuações mais elevadas no grupo de controlo em quase todos os itens, não se encontraram porém quais diferenças estatisticamente significativas, nem entre os itens nem no total da sub-escala.

Quadro 19 – Pontuações das sub-escalas «rede social» e «nível ocupacional» da QLS, com base no guião Geral de Colheita de Dados inicial

Sub-escalas de QLS	Grupo Experimental N=6	Grupo de Controlo N=8	Nível de Sig. <sup>a</sup> p
<b>Rede Social – itens (0 – 6)</b>	Mediana (média)	Mediana (média)	
1 – Relações familiares	4.50	5.00	0.825
2 – Amigos íntimos	3.50 (3.00)	3.50 (2.63)	0.790
3 – Relações com colegas	2.00	3.00	0.294
4 – Actividade social	2.00	4.00	0.085
5 – Rede social	5.00	4.50	0.194
6 – Iniciativa social	2.00	3.00	0.123
7 – Afastamento social	3.50	4.00	0.503
<b>Total da sub-escala (0 – 42)</b>	<b>22.00</b>	<b>25.00</b>	<b>0.400</b>
<b>Nível Ocupacional – itens (0 – 6)</b>			
9 – Funcionamento ocupacional	3.50	2.50	1.000
10 – Nível de realização	3.00	1.50	0.693
11 - Sub-emprego	2.50	2.00	0.844
12 - Satisfação ocupacional	2.50	1.50	0.895
17 - Utilização do tempo	3.00	2.50	0.691
<b>Total da sub-escala (0 – 30)</b>	<b>14.50</b>	<b>10.50</b>	<b>1.000</b>
<b>Nota: Teste U de Mann-Whitney.</b>			

Quanto à sub-escala «nível ocupacional» ocorreu a situação inversa, com pontuações mais elevadas em quase todos os itens nos elementos do grupo experimental, embora as diferenças se tenham mantido estatisticamente não-significativas. Conforme se pode observar ainda no Quadro 19, o valor das medianas encontrado para o item 9 (funcionamento ocupacional) foi de 3.50 e 2.50, apontando para que, em diversos casos, as pessoas tinham uma actividade ocupacional esporádica ou regular, mas apenas em tempo parcial. É também de notar que no item 11 (sub-emprego) o valor da mediana se situou entre o 2.00 e o 2.50, indicando que se estava perante situações de ocupação com significativo sub-aproveitamento de habilidades, ou em que as pessoas se encontravam desempregadas, mas activamente à procura de trabalho. Foi no grupo de controlo que se encontraram as pontuações mais baixas, nos itens 10 (nível de

realização) e 12 (satisfação ocupacional), sendo que o valor 1.50 das respectivas medianas (um pouco mais alto no grupo experimental) denota um sentimento generalizado de insatisfação desta amostra de pessoas com esquizofrenia em relação a esta importante área da vida.

#### *5.1.1.5 - Percepção de capacidade para lidar com a doença*

Apresenta-se no Quadro 20 a síntese dos dados do preenchimento do N-SFLQ pelos elementos da amostra de pessoas com esquizofrenia, aquando da avaliação inicial. Considerando-se que uma maior pontuação significa uma percepção mais positiva acerca do item em questão, é de notar que predominaram as pessoas inquiridas que definiram a sua situação num nível intermédio (3.00 ou 3.50 de mediana) em relação à maioria dos itens. Mais concretamente, e no que respeita aos conhecimentos sobre a doença e sobre os tratamentos (itens 9 e 10), 64.3% das pessoas com esquizofrenia referiram saber apenas «alguma coisa», enquanto 21.4% consideraram saber «bastante», mas apenas sobre a doença. Mais de metade dos inquiridos (57.1%) indicaram sentir-se «algumas vezes» desapontados por não conseguirem fazer aquilo que gostariam (item 13), distribuindo-se de igual forma os que indicaram sentir-se desapontados «raramente» ou «frequentemente» (21.4% cada). Por outro lado, 50.0% dos elementos da amostra consideraram que apenas «algumas vezes» correspondem ao que a sua família espera delas (item 3), seguindo-se os que consideraram que «quase sempre» cumprem as expectativas da família (28.6%). Nesta linha, encontraram-se em igual percentagem (42.8%) as pessoas com esquizofrenia que consideraram comunicar «mais ou menos bem» e «geralmente bem» com as pessoas da sua família (item 8). Também em igual percentagem (35.7%) as pessoas consideraram que a sua família comunica «mais ou menos bem» ou «geralmente bem» consigo (item 7), sendo também de relevar os 28.6% dos elementos da amostra que consideraram que a sua família comunica «muito bem» consigo.

Ainda no nível de medianas entre 3.00 e 3.50, regista-se o facto de 42.8% dos elementos da amostra terem referido que «quase sempre» sentem controlo sobre a sua vida dentro da família no dia-a-dia (item 1), seguindo-se os 35.7% que indicaram sentir apenas «algum controlo». E no que respeita à percepção de perturbações ou limitações

causadas pela doença na vida do dia-a-dia (item 4), 35.7% das pessoas com esquizofrenia indicaram considerá-las como «ligeiras ou pouco frequentes», enquanto 28.6% consideraram essas perturbações ou limitações como «moderadas ou ocasionais».

Quadro 20 – Pontuações do N-SFLQ – versão do utente (avaliação inicial)

N-SFLQ – versão do utente sobre a vida em família	Grupo Experimental (N=6)	Grupo de Controlo (N=8)	Nível de Sig. <sup>a</sup> p
<b>Itens (1-5):</b>	<b>Mediana (média)</b>	<b>Mediana (média)</b>	
1 - Sente controlo sobre a sua vida	3.00	3.50	0.782
2 - Episódios de agressividade	4.50	4.00	0.491
3 - Corresponde às expectativas da família	3.00 (3.33)	3.00 (3.25)	1.000
4 - Limitações devido à doença	3.50 (3.00)	3.50 (3.63)	0.422
5 - Capacidade para lidar com crise	4.50	3.00	0.065
6 - Acesso aos recursos de saúde	4.00 (3.83)	4.00 (4.13)	0.684
7 - Como a família comunica	3.50	4.50	0.101
8 - Como comunica com a família	3.50 (3.33)	3.50 (3.63)	0.623
9 - O que sabe sobre a doença	3.00 (3.00)	3.00 (3.00)	0.650
10 - O que sabe sobre o tratamento	3.00 (2.67)	3.00 (2.63)	0.880
11 - Sentimentos de culpa	4.50	4.00	0.671
12 - Cumprimento da medicação	5.00 (4.83)	5.00 (4.75)	0.717
13 - Desapontamento consigo próprio	3.00 (3.00)	3.00 (3.00)	1.000
<b>Pontuações globais (13-65):</b>	<b>N (%)</b>	<b>N (%)</b>	
• 34-39	1 (16.7)	1 (12.5)	
• 40-44	2 (33.3)	2 (25.0)	
• 45-49	-	2 (25.0)	
• 50-54	3 (50.0)	3 (27.5)	
• Total – Mediana	47.00	46.50	0.795
Nota: <sup>a</sup> Teste U de Mann-Whitney.			

A maior discrepância de pontuações foi encontrada no item 5, sendo que 35.7% de pessoas consideravam que, face a uma situação de crise relacionada com a sua doença, a própria pessoa e a sua família seriam «apenas capazes de lidar com parte da situação», enquanto o mesmo número de pessoas consideraram que seriam «perfeitamente capazes de lidar com a situação», logo seguidas das pessoas (28.6%) que se consideraram, e à sua família, como «geralmente capazes de lidar com a situação».

Já com algum predomínio das respostas no nível de medianas com valores entre 4.00 e 4.50, é de referir a questão relacionada com o acesso aos recursos de saúde (item 6), sendo que as pessoas com esquizofrenia da amostra se distribuíram em igual

percentagem (35.7%) entre as que se consideram «geralmente» e «completamente» capazes de procurar os serviços de saúde e sociais de que necessitam.

Quando questionadas acerca da frequência com que, na sua família, ocorrem episódios de gritos, violência ou ameaças (item 2), 42.8% dos inquiridos consideraram que tal acontece «raramente», enquanto uma percentagem igual de pessoas (28.6%) indicou que tais episódios de agressividade ocorrem «frequentemente» e «raramente».

Apenas em dois itens se verificaram pontuações indicadoras de um nível óptimo (medianas com valores entre 4.50 e 5.00), destacando-se o referente ao cumprimento da medicação (item 12), em que 78.6% das pessoas com esquizofrenia afirmaram que a cumprem «sempre», enquanto 21.4% consideraram que cumprem a medicação «quase sempre». Também em resposta à questão do item 11, metade dos inquiridos consideraram-se «sem qualquer culpa» pela sua doença, seguindo-se os que se consideraram com «alguma culpa» (35.7%).

No que respeita à comparação entre as respostas das pessoas com esquizofrenia do grupo experimental e do grupo de controlo, não se encontraram diferenças estatisticamente significativas.

#### *5.1.1.6 - Percepção acerca da Qualidade de Vida*

Com base nos dados obtidos através do preenchimento do WHOQOL-BREF, apresentados no Quadro 21, e tendo em conta que os resultados das pontuações dos diversos domínios podem variar entre zero e 100, constata-se que globalmente as medianas das pontuações obtidas pelo grupo de pessoas com esquizofrenia da amostra deste estudo variaram entre 45.83 (no domínio das relações sociais do grupo de controlo) e 68.75 (no domínio do ambiente, no grupo experimental).

Mais concretamente, e no que respeita às questões gerais (Q1 e Q2) sobre Qualidade de Vida (Como avalia a sua qualidade de vida? Até que ponto está satisfeito com a sua saúde?), verifica-se alguma dispersão nas respostas, situando-se em 62.50 a mediana do grupo experimental, enquanto a percepção do grupo de controlo parece ser mais negativa (mediana de 50.00).

Quadro 21 – Pontuações do WHOQOL-BREF - utentes (avaliação inicial)

WHOQOL-BREF (0 - 100)	Grupo Experimental N=6 (%)	Grupo de Controlo N=8 (%)	Total N=14 (%)	Nível de Sig. <sup>a</sup> p
<u>QV Geral</u>				
• 25 - 35	1 (16.7)	-	1 (7.1)	
• 36 - 45	1 (16.7)	2 (25.0)	3 (21.4)	
• 46 - 55	1 (16.7)	3 (37.50)	4 (28.6)	
• 56 - 65	-	1 (12.5)	1 (7.1)	
• 66 - 75	3 (50.0)	2 (25.0)	5 (35.7)	
Mediana	62.50	50.00	50.00	0.840
<u>Domínio 1 - Físico</u>				
• 39 - 45	1 (16.7)	1 (12.5)	2 (14.3)	
• 46 - 55	1 (16.7)	3 (37.5)	4 (28.6)	
• 56 - 65	2 (33.3)	1 (12.5)	3 (21.4)	
• 66 - 75	2 (33.3)	3 (37.5)	5 (35.7)	
Mediana	60.71	58.93	60.71	0.794
<u>Domínio 2 - Psicológico</u>				
• 36 - 45	-	1 (12.5)	1 (7.1)	
• 46 - 55	2 (33.3)	2 (25.0)	4 (28.6)	
• 56 - 65	2 (33.3)	3 (37.5)	3 (21.5)	
• 66 - 75	1 (16.7)	3 (37.5)	4 (28.6)	
• 76 - 85	1 (16.7)	-	1 (7.1)	
• 86 - 96	-	1 (12.5)	1 (7.1)	
Mediana	62.50	64.58	62.50	0.697
<u>Domínio 3 - Relações Sociais</u>				
• 0 - 15	1 (16.7)	-	1 (7.1)	
• 16 - 25	-	2 (25.0)	2 (14.3)	
• 26 - 35	1 (16.7)	-	1 (7.1)	
• 36 - 45	-	2 (25.0)	2 (14.3)	
• 46 - 55	2 (33.3)	1 (12.5)	3 (21.5)	
• 56 - 65	-	1 (12.5)	1 (7.1)	
• 66 - 75	2 (33.3)	2 (25.0)	4 (28.6)	
Mediana	50.00	45.83	50.00	0.896
<u>Domínio 4 - Ambiente</u>				
• 36 - 45	1 (16.7)	2 (25.0)	3 (21.5)	
• 46 - 55	1 (16.7)	3 (37.5)	4 (28.6)	
• 56 - 65	-	2 (25.0)	2 (14.3)	
• 66 - 75	3 (50.0)	1 (12.5)	4 (28.6)	
• 76 - 85	1 (16.7)	-	1 (7.1)	
Mediana	68.75	53.13	56.25	0.269
Nota: Teste U de Mann-Whitney				

No domínio físico, o WHOQOL-BREF inclui os seguintes aspectos: dores físicas incapacitantes (Q3), necessidade de cuidados médicos (Q4), sensação de energia para as

actividades da vida diária (Q10), mobilidade (Q15), sono (Q16), capacidade para as actividades do dia-a-dia (Q17) e capacidade de trabalho (Q18). Em relação a estes aspectos, a percepção da maioria dos elementos da amostra mostrou-se mais positiva, situando-se entre os 56 e os 75 pontos, com uma mediana de 60.71.

Quanto o domínio psicológico, inclui questões relacionadas com o gosto pela vida (Q5), a percepção acerca do sentido da vida (Q6), a capacidade de concentração (Q7), a aceitação da aparência física (Q11), a satisfação consigo próprio (Q19) e a ocorrência de sentimentos negativos como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão (Q26). Neste domínio as respostas apontaram também para uma percepção maioritariamente positiva, com 62.50 como valor da mediana do conjunto dos elementos da amostra.

O domínio das relações sociais refere-se à satisfação com as relações pessoais (Q20), com a vida sexual (Q21) e com o apoio dos amigos (Q22). Em relação a estes aspectos, a percepção deste grupo de pessoas com esquizofrenia mostrou-se predominantemente negativa, especialmente no grupo de controlo, em que a mediana se situou em 45.83.

Por último, o domínio relacionado com o meio ambiente inclui as seguintes áreas: sentido de segurança no dia-a-dia (Q8), ambiente físico saudável (Q9), recursos financeiros (Q12), acesso à informação (Q13), actividades de lazer (Q14), satisfação com o local de residência, com o acesso aos serviços de saúde e com os transportes (Q23, Q24 e Q25). Em relação a estas questões, as opiniões dividiram-se bastante, notando-se que no grupo de controlo a percepção foi mais negativa do que no grupo experimental, situando-se a mediana total em 56.25.

Ainda assim, não se encontraram diferenças estatisticamente significativas entre as pontuações do grupo experimental e do grupo de controlo, em qualquer dos domínios.

#### **5.1.2 - Hipótese 1 – Reinternamentos e utilização dos serviços de saúde**

Durante o período de avaliação em estudo - os anos 2008 e 2009 - não ocorreu qualquer reinternamento, nem dos elementos do grupo experimental, nem do grupo de controlo, conforme se pode observar no Quadro 22. Assim, e aparentemente, a participação nos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares (GPMF) não fez qualquer diferença objectiva no

sentido de contribuir para a redução dos reinternamentos, tendo em conta a evolução semelhante observada nos elementos do grupo de controlo.

Quadro 22 – Resultados dos testes da hipótese sobre reinternamentos e utilização de serviços

Utilização dos serviços <sup>a</sup>	2007 Mediana (média)	2008 Mediana (média)	2009 Mediana (média)	Nível de Sig. <sup>b</sup> p
<b>Nº de internamentos</b>				
• Grupo Experimental	0.00 (0.40)	0.00	0.00	0.368
• Grupo de Controlo	0.00 (0.50)	0.00	0.00	0.500
<b>Dias de internamento</b>				
• Grupo Experimental	21.8	0.00	0.00	0.368
• Grupo de Controlo	0.00 (22.00)	0.00	0.00	0.500
<b>Consultas de Psiquiatria</b>				
• Grupo Experimental	5.00	3.00	4.00 (3.60)	0.607
• Grupo de Controlo	4.00	3.50	4.00 (4.25)	0.772
<b>Consultas de Psicologia</b>				
• Grupo Experimental	0.00 (1.20)	0.00 (0.60)	0.00 (1.00)	0.867
• Grupo de Controlo	0.00 (0.25)	0.00 (0.38)	0.00 (0.00)	0.368
<b>Recurso às Urgências</b>				
• Grupo Experimental	0.00 (0.80)	0.00 (2.00)	0.00 (2.60)	0.761
• Grupo de Controlo	0.00 (0.50)	0.00 (0.13)	0.00 (0.00)	0.368
Notas: <sup>a</sup> Grupo experimental: N=5; Grupo de Controlo: N=8.				
<sup>b</sup> Teste de Friedman				

No que respeita à utilização dos serviços de saúde, porém, observou-se uma pequena diminuição no número de consultas de psiquiatria do grupo experimental, que não se verificou no grupo de controlo, embora em nenhum dos casos as diferenças se tivessem mostrado estatisticamente significativas.

Apenas dois dos treze elementos da amostra final de pessoas com esquizofrenia tiveram algum tipo de acompanhamento por um psicólogo: um elemento do grupo experimental (6 consultas em 2007, 3 em 2008 e 5 em 2009) e um elemento do grupo de controlo (2 consultas em 2007 e 3 consultas em 2008). E apenas no grupo experimental se verificou um frequente recurso às consultas de urgência, sempre por parte daquele mesmo elemento, cuja evolução clínica corresponderá a uma situação de sintomas positivos crónicos. Curiosamente, e apesar da história de doença se estender já por mais de 15 anos, este doente não teve, até ao momento, qualquer internamento.

Em todo o caso, também não se confirmou a hipótese de que a participação nos GPMF tenha contribuído para efectivamente reduzir a utilização dos serviços de saúde mental.

### 5.1.3 - Hipótese 2 - Sintomatologia

A segunda avaliação da psicopatologia da amostra final (com menos um elemento no grupo experimental) decorreu cerca de dois anos após a avaliação inicial. Na maior parte dos casos foi feita pelo mesmo psiquiatra que seguia cada doente.

O facto é que, e conforme se apresenta no Quadro 23, se registou um ligeiro aumento das pontuações do PANSS (indicativo de agravamento dos sintomas) em ambos os grupos, na escala total e nas sub-escalas positiva e de sintomas gerais. Apenas na sub-escala de sintomas negativos as pontuações se mantiveram ou reduziram ligeiramente, pelo que também na escala composta se verificou uma diminuição da sua negatividade, tanto no grupo experimental como no grupo de controlo. Mas em nenhum dos casos as variações encontradas se mostraram estatisticamente significativas.

Quadro 23 – Resultados do teste da hipótese sobre sintomatologia (PANSS)

PANSS <sup>a</sup>	Pré Mediana	Post Mediana	Nível de Sig. <sup>b</sup> p
<u>Escala total</u>			
Grupo Experimental	50.86	61.00	0.893
Grupo de Controlo	69.50	65.00	1.000
<u>Escala positiva</u>			
Grupo Experimental	10.00	12.00	0.465
Grupo de Controlo	12.50	14.00	0.595
<u>Escala negativa</u>			
Grupo Experimental	19.00	18.00	0.581
Grupo de Controlo	21.00	21.00	0.624
<u>Escala sintomas gerais</u>			
Grupo Experimental	22.86	30.00	0.684
Grupo de Controlo	36.00	30.50	1.000
<u>Escala Composta</u>			
Grupo Experimental	-7.00	-5.00	0.588
Grupo de Controlo	-11.50	-6.50	0.401
Notas: <sup>a</sup> Grupo experimental: N=5; Grupo de controlo: N=8.			
<sup>b</sup> Teste de Wilcoxon.			

Pode-se assim concluir que, aparentemente, e mesmo no caso do grupo experimental, após dois anos de participação no Grupo Psicoeducativo Multifamiliar, esta amostra de



peessoas com esquizofrenia não manifestou diferenças significativas na evolução da sua psicopatologia, nomeadamente ao nível da sintomatologia negativa.

Através do método mais restritivo de cálculo dos sub-tipos predominantes, em que apenas se contam as pontuações iguais ou superiores a 4 (grau moderado ou mais grave) das escalas positivas e negativas, encontrou-se uma maior tendência de evolução para a negatividade no grupo experimental, embora não estatisticamente significativa, conforme o traduzido no Quadro 24, o que também contraria a hipótese de que a participação no Grupo Psicoeducativo Multifamiliar contribuiria para reduzir a sintomatologia negativa apresentada pelas pessoas com esquizofrenia.

Quadro 24 – Resultados do teste da hipótese sobre sintomatologia (Escala Composta do PANSS)

PANSS (≥4) Escala Composta	Grupo Experimental N=5			Grupo de Controlo N=8		
	Pré	Post	Nível de Sig. a p	Pré	Post	Nível de Sig. a p
Sub-tipo positivo	-	-	1.000	-	-	1.000
Sub-tipo negativo	-	1		4	3	
Sub-tipo misto	-	-		-	-	
Nenhum sub-tipo	5	4		4	5	
Nota: a Teste de McNemar						

#### 5.1.4 - Hipótese 3 – Funcionamento social

Visto que os valores obtidos através da SAFE/FAS indicavam que, logo na avaliação inicial, a maioria dos elementos da amostra se encontrava num bom nível de funcionamento no que respeita aos diversos itens da escala, que na sua maioria se relacionam com actividades de auto-cuidado e vida diária, bem como com a área das competências sociais, considerou-se não fazer sentido voltar a utilizar o instrumento para comparação de resultados e estudo dos efeitos da intervenção nestas áreas.

Por esse motivo, e no que se refere à parte quantitativa deste trabalho, o teste da hipótese sobre se a participação nos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares contribuiu

para melhorar o funcionamento social das pessoas com esquizofrenia, passou a basear-se apenas nas pontuações obtidas através da QLS-BR, e nomeadamente através das sub-escalas dos dois domínios (rede social e nível ocupacional) que se considerou terem sido analisados antes e após os dois primeiros anos da intervenção.

Neste sentido, e para além dos testes relativos às variações das pontuações directamente atribuídas aquando da aplicação do instrumento, foi também feito o teste das variações encontradas com base nas pontuações agregadas, para as quais foi atribuída a posição 1 (nível insuficiente de desempenho) aos casos com pontuações simples iguais ou inferiores a 3, e a posição 2 (nível de desempenho suficiente ou bom) para as pontuações superiores a 3. Desta forma, as pontuações primariamente obtidas numa escala ordinal, cujas variações foram analisadas com o teste dos sinais de Wilcoxon, foram assim dicotomizadas e transformadas numa escala nominal, e por isso tratadas com o teste de McNemar.

Apresentam-se então no Quadro 25 os resultados de ambos os testes no que se refere aos efeitos dos GPMF sobre os sete itens incluídos no domínio «Rede social» da QLS-BR. E tendo em conta que nesta escala uma maior pontuação corresponde a um melhor nível de funcionamento social, constata-se que no grupo experimental aparentemente não ocorreu qualquer variação nas medianas dos diversos itens, nem nas medianas dos totais da sub-escala, com excepção do referente ao item 5 (rede social), em que os resultados da avaliação final sugerem uma redução muito acentuada, e estatisticamente significativa, do número de pessoas envolvidas na vida da pessoa, ou do seu grau de envolvimento, ou por essa rede social ter passado a limitar-se à família imediata.

No tocante ao grupo de controlo, enquanto em quatro dos itens as medianas se mantiveram, em relação aos restantes itens (amigos íntimos, colegas e iniciativa social), bem como à pontuação total, as medianas das pontuações subiram entre a primeira e a última avaliações, tendo essa variação sido estatisticamente significativa no item 2, referente ao relacionamento com amigos íntimos, o que sugere que a maioria dos elementos do grupo de controlo terão passado a manter um envolvimento apropriado e próximo com mais do que uma pessoa.

Quadro 25 – Resultados dos testes da hipótese sobre funcionamento social - sub-escala «rede social» da QLS

Sub-escala Rede Social da QLS <sup>a,b</sup>	Grupo Experimental N = 5			Grupo de Controlo N = 7		
	Pré Mediana	Post Mediana	<sup>a</sup> p <sup>b</sup> p	Pré Mediana	Post Mediana	<sup>a</sup> p <sup>b</sup> p
<b>1 – Relações familiares</b>						
Pontuações simples	4.00	4.00	0.705	5.00	5.00	0.334
Pontuações agregadas	2.00	2.00	0.500	2.00	2.00	1.000
<b>2 – Amigos íntimos</b>						
Pontuações simples	3.00	3.00	0.655	3.00	5.00	0.043*
Pontuações agregadas	1.00	1.00	1.000	1.00	2.00	0.250
<b>3 – Relações com colegas</b>						
Pontuações simples	2.00	2.00	0.655	3.00	4.00	0.228
Pontuações agregadas	1.00	1.00	1.000	1.00	2.00	0.625
<b>4 – Actividade social</b>						
Pontuações simples	2.00	2.00	0.414	4.00	4.00	0.157
Pontuações agregadas	1.00	1.00	1.000	2.00	2.00	0.500
<b>5 – Rede social</b>						
Pontuações simples	5.00	2.00	0.042*	5.00	5.00	0.589
Pontuações agregadas	2.00	1.00	0.125	2.00	2.00	1.000
<b>6 – Iniciativa social</b>						
Pontuações simples	2.00	2.00	0.317	3.00	4.00	0.216
Pontuações agregadas	1.00	1.00	1.000	1.00	2.00	0.625
<b>7 – Afastamento social</b>						
Pontuações simples	3.00	3.00	0.655	4.00	4.00	0.705
Pontuações agregadas	1.00	1.00	1.000	2.00	2.00	1.000
<b>Total da sub-escala<sup>a</sup></b>	<b>22.00</b>	<b>22.00</b>	<b>0.141</b>	<b>24.00</b>	<b>33.00</b>	<b>0.248</b>
Nota: <sup>a</sup> Pontuações simples: 0-6; Teste de Wilcoxon.						
<sup>b</sup> Pontuações agregadas: nível1 (negativo) – pontuação ≤ 3; nível 2 (positivo) – pontuação >3; Teste de McNemar						

Quanto às pontuações agregadas, verificou-se em ambos os grupos que os resultados da sua análise estatística diferenciada não evidenciaram diferenças substanciais em relação às pontuações simples.

Em conclusão, não se confirma a hipótese de que a participação no Grupo Psicoeducativo Multifamiliar contribuiria para melhorar o funcionamento social no que se refere ao domínio «Rede social», conforme avaliado pela QLS-BR, e segundo os procedimentos de avaliação adoptados neste estudo.

Quanto ao domínio «Nível ocupacional» da QLS-BR, os resultados encontrados, e apresentados no Quadro 26, sugerem uma acentuada melhoria no funcionamento em

relação aos cinco itens deste domínio, especialmente notória no grupo de controlo, onde a diferença entre as medianas nas avaliações inicial e final se mostrou estatisticamente significativa no item 11, referente ao grau de sub-emprego.

Quadro 26 – Resultados dos testes da hipótese sobre funcionamento social - sub-escala «nível ocupacional» da QLS

Sub-escala Nível Ocupacional da QLS <sup>a,b</sup>	Grupo Experimental N = 5			Grupo de Controlo N = 7		
	Pré Mediana	Post Mediana	<sup>a</sup> p <sup>b</sup> p	Pré Mediana	Post Mediana	<sup>a</sup> p <sup>b</sup> p
<b>9 – Funcion/to ocupacional</b>						
Pontuações simples	2.00	2.00	0.414	3.00	4.00	0.102
Pontuações agregadas	1.00	1.00	1.000	1.00	2.00	0.250
<b>10 – Nível de realização</b>						
Pontuações simples	3.00	2.00	0.564	2.00	4.00	0.078
Pontuações agregadas	1.00	1.00	1.000	1.00	2.00	0.125
<b>11 - Sub-emprego</b>						
Pontuações simples	2.00	3.00	0.180	3.00	4.00	0.039*
Pontuações agregadas	1.00	1.00	1.000	1.00	2.00	0.500
<b>12 – Satisfação ocupacional</b>						
Pontuações simples	2.00	3.00	0.109	2.00	5.00	0.058
Pontuações agregadas	1.00	1.00	1.000	1.00	2.00	0.250
<b>17 - Utilização do tempo</b>						
Pontuações simples	1.00	5.00	0.109	3.00	5.00	0.080
Pontuações agregadas	1.00	2.00	1.000	1.00	2.00	0.125
<b>Total da sub-escala <sup>a</sup></b>	<b>10.00</b>	<b>30.00</b>	<b>0.043*</b>	<b>14.00</b>	<b>40.00</b>	<b>0.018*</b>
Notas: <sup>a</sup> Pontuações simples: 0-6; Teste de Wilcoxon.						
<sup>b</sup> Pontuações agregadas: nível1 (negativo) – pontuação ≤ 3; nível 2 (positivo) – pontuação >3; Teste de McNemar						

No grupo experimental verificou-se também uma melhoria acentuada em vários itens (grau de sub-emprego, satisfação ocupacional, utilização do tempo), mas aparentemente o nível ter-se-á mantido no que respeita ao item 9, mantendo-se a mediana no nível indicador de actividade ocupacional esporádica. Por outro lado, o nível de realização (item 10) da maioria das pessoas deste grupo foi percepcionado como tendo descido, e ter passado a ser apenas o suficiente para manter, nos mínimos, a posição ocupacional presente.

Apesar destas referências, observou-se em ambos os grupos (experimental e de controlo) um aumento acentuado, e estatisticamente significativo, das medianas do total da sub-escala.

Em relação a esta sub-escala, e tal como o ocorrido na sub-escala anterior da QLS-BR, não se verificou qualquer vantagem aparente na análise dos itens de forma dicotomizada.

Conclui-se que, também no que respeita ao nível ocupacional, avaliado através da QLS-BR, e segundo a metodologia adoptada neste trabalho, não se encontrou evidência estatisticamente significativa de que a participação no Grupo Psicoeducativo Multifamiliar tenha feito diferença positiva na evolução deste grupo de pessoas com esquizofrenia.

#### **5.1.5 - Hipótese 4 - Percepção de capacidade para lidar com a doença**

Tendo decorrido cerca de dois anos sobre a avaliação inicial dos diversos parâmetros e sobre o início da intervenção no grupo experimental, solicitou-se a todos os elementos da amostra que ainda se encontravam acessíveis (5 pessoas com esquizofrenia no grupo experimental e 7 no grupo de controlo) que novamente preenchessem o N-SFLQ. No Quadro 27 apresenta-se uma síntese dos dados obtidos, através do valor das medianas, para efeito de comparação das pontuações de cada item nos dois momentos de avaliação. Para o teste das hipóteses teve-se por base o conjunto das variações (diferença entre avaliação final e avaliação inicial) nas pontuações atribuídas por cada indivíduo.

Assim, e em relação ao grupo experimental, as medianas das pontuações mantiveram-se idênticas na maioria dos itens, indicando que não se terá modificado de forma significativa a percepção deste grupo de pessoas com esquizofrenia acerca dos vários aspectos da sua capacidade, e da capacidade da sua família, para lidar com a doença.

No que respeita ao item 3, porém, verificou-se uma subida na mediana das pontuações, indicando que várias pessoas passaram a considerar que correspondiam «quase sempre» às expectativas da família, em vez de apenas «algumas vezes», apesar de a variação não se ter mostrado estatisticamente significativa.

Quadro 27 – Resultados do teste da hipótese sobre a percepção de capacidade para lidar com a doença – utentes

N-SFLQ – versão do utente sobre a vida em família <sup>a</sup>	Pré: mediana	Post: Mediana	Nível de Sig. P <sup>b</sup>
1 – Sente controlo sobre a sua vida			
• Grupo Experimental	3.00	3.00	0.317
• Grupo de Controlo	3.00	3.00	0.317
2 – Episódios de agressividade			
• Grupo Experimental	5.00	5.00	0.785
• Grupo de Controlo	4.00	4.00	0.705
3 – Corresponde às expectativas da família			
• Grupo Experimental	3.00	4.00	1.000
• Grupo de Controlo	3.00	4.00	0.046*
4 – Limitações devido à doença			
• Grupo Experimental	3.00	3.00	0.655
• Grupo de Controlo	3.00	4.00	0.276
5 - Capacidade para lidar com crise			
• Grupo Experimental	4.00	4.00	0.317
• Grupo de Controlo	3.00	3.00	0.705
6 - Acesso aos recursos de saúde			
• Grupo Experimental	4.00	4.00	1.000
• Grupo de Controlo	4.00	5.00	0.414
7- Como a família comunica			
• Grupo Experimental	3.00	3.00	0.157
• Grupo de Controlo	4.00	4.00	0.317
8 - Como comunica com a família			
• Grupo Experimental	3.00	3.00	0.083
• Grupo de Controlo	3.00	4.00	0.414
9 - O que sabe sobre a doença			
• Grupo Experimental	3.00	4.00	1.000
• Grupo de Controlo	3.00	3.00	0.102
10 - O que sabe sobre o tratamento			
• Grupo Experimental	3.00	3.00	0.317
• Grupo de Controlo	3.00	3.00	0.234
11 - Sentimentos de culpa			
• Grupo Experimental	5.00	5.00	0.317
• Grupo de Controlo	3.00	3.00	0.785
12 - Cumprimento da medicação			
• Grupo Experimental	5.00	5.00	0.317
• Grupo de Controlo	5.00	5.00	0.157
13 – Desapontamento consigo próprio			
• Grupo Experimental	3.00	3.00	0.655
• Grupo de Controlo	3.00	2.00	0.084
Total da escala			
• Grupo Experimental	44.00	46.00	0.500
• Grupo de Controlo	45.00	45.00	0.496
Notas: <sup>a</sup> Grupo Experimental: N=5; Grupo de Controlo: N=7.			
<sup>b</sup> Teste de Wilcoxon.			

Também em relação aos conhecimentos sobre a doença (item 9), vários elementos do grupo experimental consideraram ter progredido, passando a saber «bastante» ao invés

de apenas «alguma coisa», apesar de a diferença se ter mantido estatisticamente não significativa.

Quanto ao grupo de controlo, os dados sugerem que a sua percepção se terá igualmente mantido em relação à maioria dos aspectos relativos ao contexto familiar. Mas, tal como o verificado no grupo experimental, registou-se uma subida nas pontuações do item 3, indicando que passaram a considerar corresponder «quase sempre» às expectativas da família, e neste caso as variações mostraram-se estatisticamente significativas.

Verificaram-se ainda mais três subidas na mediana das pontuações do grupo de controlo: no item 4, sugerindo que passaram a considerar as limitações devido à doença como apenas «ligeiras ou pouco frequentes»; no item 6, indicando que este grupo de pessoas se passou a sentir «geralmente capaz» de procurar os serviços de saúde e sociais de que necessita; e no item 8, apontando para uma melhoria na percepção das pessoas acerca da sua capacidade de comunicar com as pessoas da sua família, que passou de «mais ou menos bem» para «geralmente bem». Em nenhum destes casos, porém, as variações nas pontuações se mostraram estatisticamente significativas.

No grupo de controlo verificou-se também a única descida da mediana deste conjunto de dados: pela resposta à questão do item 13, as pessoas indicaram sentir-se mais «frequentemente» desapontadas por não conseguirem fazer aquilo que gostariam, mas sem que variação no conjunto das respostas, face à avaliação inicial, se tivesse mostrado estatisticamente significativa.

Em resumo, e como resposta à hipótese formulada sobre a capacidade de lidar com a doença, aparentemente a participação nos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares não terá contribuído de forma estatisticamente significativa para uma percepção mais positiva, por parte das pessoas com esquizofrenia, acerca da sua capacidade, e da capacidade da sua família, para lidar com diversos aspectos relacionados com a doença. Com efeito, constata-se que nos itens onde se encontraram melhorias no grupo experimental, essa melhoria foi também acompanhada pelo grupo de controlo (como no caso do item 3, sobre corresponder às expectativas da família), ou então a diferença não

se mostrou estatisticamente significativa (como se verificou em relação ao aumento dos conhecimentos – item 9).

### 5.1.6 - Hipótese 5 – Percepção acerca da Qualidade de Vida

No Quadro 28 são apresentadas as pontuações dos elementos da amostra final de pessoas com esquizofrenia no tocante à sua percepção acerca dos vários aspectos da sua qualidade de vida. Comparando os valores das medianas no início do estudo com as obtidas cerca de dois anos depois, encontram-se diversos tipos de variação, ainda que em nenhum caso as diferenças se tenham mostrado estatisticamente significativas.

Quadro 28 – Resultados do teste da hipótese sobre a percepção de Qualidade de Vida – Utentes

WHOQOL-BREF – Utentes <sup>a</sup>	Pré: mediana	Post: mediana	Nível de Sig. p <sup>b</sup>
<u>QV Geral</u>			
• Grupo Experimental	50.00	62.50	0.564
• Grupo de Controlo	50.00	50.00	0.655
<u>Domínio 1 - Físico</u>			
• Grupo Experimental	57.14	67.86	0.480
• Grupo de Controlo	53.57	60.71	0.673
<u>Domínio 2 - Psicológico</u>			
• Grupo Experimental	62.50	54.17	0.194
• Grupo de Controlo	62.50	54.17	0.932
<u>Domínio 3 - Relações sociais</u>			
• Grupo Experimental	50.00	58.33	0.854
• Grupo de Controlo	50.00	58.33	0.783
<u>Domínio 4 – Ambiente</u>			
• Grupo Experimental	68.75	59.38	0.680
• Grupo de Controlo	53.13	59.38	0.598
Notas: <sup>a</sup> Grupo Experimental: N=5; Grupo de Controlo: N=7.			
<sup>b</sup> Teste de Wilcoxon.			

Em relação às questões gerais sobre avaliação da qualidade de vida e satisfação com a saúde, verificou-se uma acentuada melhoria no grupo experimental, enquanto no grupo de controlo os valores das medianas se mantiveram.

Também no que respeita aos vários aspectos do domínio físico (dores, nível de energia, sono, mobilidade, capacidade para desempenhar actividades e necessidade de cuidados médicos) os dados apontam para a percepção de acentuada melhoria, que neste caso se verificou em ambos os grupos. Uma variação idêntica terá ocorrido no domínio das



relações sociais (relações pessoais, apoio dos amigos e relacionamento sexual), visto que tanto no grupo experimental como no grupo de controlo se observou uma subida no nível percepcionado de satisfação.

Em sentido oposto observa-se, também em ambos os grupos, uma acentuada descida do nível percepcionado de qualidade de vida no domínio psicológico, que inclui aspectos relacionados com a auto-estima e a imagem corporal, a capacidade de concentração, o gosto pela vida, e a ocorrência de sentimentos negativos como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão.

No domínio relacionado com o meio ambiente constata-se que o grupo experimental terá percepcionado uma diminuição do nível de qualidade nos aspectos relacionados com a segurança no dia-a-dia, condições de vida, recursos financeiros, actividades de lazer, acesso à informação, serviços de saúde e transportes, enquanto as respostas dos elementos do grupo de controlo indicam uma percepção mais positiva acerca dos mesmos aspectos.

Assim, conclui-se que a participação no Grupo Psicoeducativo Multifamiliar por parte das pessoas com esquizofrenia do grupo experimental, não terá realmente contribuído para uma percepção mais positiva acerca da sua qualidade de vida, pelo menos nos termos propostos pelo WHOQOL-BREF.

## **5.2 - Questão 2 - Efeitos dos GPMF nos familiares**

Também nesta parte do estudo, que se refere aos efeitos dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares (GPMF) nos familiares das pessoas com esquizofrenia que se encontram na comunidade, começa-se por analisar as características dos familiares das pessoas doentes que constituíram a amostra. Segue-se então a apresentação e análise dos efeitos da intervenção nos familiares do grupo experimental, e a correspondente comparação com os familiares do grupo de controlo, através dos testes de hipóteses relacionados com a percepção da capacidade para lidar com a doença e a percepção acerca da Qualidade de Vida.

### 5.2.1 - Características da amostra de familiares

No que respeita à caracterização dos familiares das pessoas com esquizofrenia que constituíram a amostra de utentes da Clínica Psiquiátrica dos Hospitais da Universidade de Coimbra (HUC), são apresentadas em primeiro lugar as variáveis sócio-demográficas, tendo como base os dados obtidos através das questões sobre 'Dados pessoais' do WHOQOL-BREF. Segue-se a apresentação dos dados da avaliação inicial da sua percepção acerca da capacidade da família para lidar com os vários aspectos da doença e acerca da sua Qualidade de Vida.

Assim, e para cada variável, são apresentados os dados descritivos dos familiares do grupo experimental e do grupo de controlo, seguidos dos correspondentes testes de comparação entre os grupos. Tal como aquando da caracterização das pessoas com esquizofrenia, também em relação aos familiares foi feita a agregação dos valores encontrados nas variáveis escolaridade e situação profissional, a fim de facilitar a realização dos testes de comparação entre os grupos.

#### 5.2.1.1 - Características sócio-demográficas

No grupo de 21 familiares com quem vivem (ou mais frequentemente convivem) as pessoas com esquizofrenia da amostra, e conforme se pode observar no Quadro 29, destaca-se o predomínio das mães (47.5%) no que respeita à relação de parentesco com a pessoa doente, logo seguido dos progenitores do género masculino (33.3%). Na maioria dos casos (52.4%) os familiares têm mais de 55 anos de idade, seguindo-se o grupo com idades compreendidas entre os 41 e os 55 anos. São na sua maioria casados (71.4%), mas os familiares separados/divorciados correspondem a um terço das pessoas doentes do grupo experimental e a um quarto das pessoas doentes do grupo de controlo.

Quanto ao nível de escolaridade, predominam os familiares com menos habilitações literárias, sendo que 38.1% têm apenas o primeiro ciclo do ensino básico, enquanto apenas 19% da amostra de familiares detêm um curso superior. Na sua maioria os familiares encontram-se a desempenhar uma actividade profissional regular, que é remunerada em apenas 38.1% dos casos.

Quadro 29 – Características sócio-demográficas da amostra de familiares

Variáveis sócio-demográficas	Grupo Experimental N=12	Grupo de Controlo N=9	Total N=21	Nível de Sig. p
	n (%)	n (%)	n (%)	
<b>Parentesco:</b>				
• Mãe	6 (50.0)	4 (44.4)	10 (47.5)	-
• Pai	4 (33.3)	3 (33.3)	7 (33.3)	
• Irmã	2 (16.7)	1 (11.1)	3 (14.4)	
• Tia	-	1 (11.1)	1 (4.8)	
<b>Género:</b>				
• Masculino	5 (41.7)	3 (33.3)	8 (38.1)	0.528
• Feminino	7 (58.3)	6 (66.7)	13 (61.9)	
<b>Grupo etário (anos):</b>				
• 24 – 40	2 (16.7)	1 (11.1)	3 (14.4)	<sup>a</sup> 0.411
• 41 – 55	4 (33.3)	3 (33.3)	7 (33.3)	
• 56 – 70	6 (50.0)	5 (55.6)	11 (52.4)	
Mediana	55.5 (13.0)	58.0 (10.3)	57.00	
<b>Estado civil:</b>				
• Solteiro	2 (16.7)	-	2 (9.5)	-
• Casado	8 (66.6)	7 (77.8)	15 (71.4)	
• Separado/divorciado	2 (16.7)	2 (22.2)	4 (19.1)	
<b>Escolaridade:</b>				
• 1º - 4º ano (I)	4 (33.3)	4 (44.4)	8 (38.1)	(I) <10º ano
• 5º - 6º ano (I)	-	2 (22.2)	2 (9.5)	
• 7º - 9º ano (I)	4 (33.3)	2 (22.2)	6 (28.6)	(II) ≥ 10º ano
• 10º - 12º ano (II)	-	1 (11.1)	1 (4.8)	
• Ensino superior (II)	3 (25.0)	-	3 (14.2)	0.258
• Estudos pós-grad. (II)	1 (8.4)	-	1 (4.8)	
<b>Situação profissional:</b>				
• Não activo (I)	1 (8.4)	-	1 (4.8)	(I) não-activo
• Reformado (I)	2 (16.7)	3 (33.3)	5 (23.8)	
• Estudante (II)	2 (16.7)	-	2 (9.5)	(II) activo
• Activ. remunerada (II)	6 (50.0)	2 (22.2)	8 (38.1)	
• Activ. não remuner. (II)	1 (8.4)	4 (44.5)	5 (23.8)	0.571

Nota: <sup>a</sup> Teste U de Mann-Whitney; teste de Fisher para todas as restantes variáveis.

Não se encontraram diferenças estatisticamente significativas entre os grupos experimental e de controlo em nenhuma destas variáveis.

### 5.2.1.2 - Percepção de capacidade para lidar com a doença

No Quadro 30 é apresentada uma síntese dos dados obtidos, aquando da avaliação inicial, acerca da percepção dos familiares sobre a sua capacidade para lidar com a doença, conforme o proposto pelo North-Sachar Family Life Questionnaire (N-SFLQ). Começa-se por notar que as medianas da maioria dos itens se situam entre 3.00 e 4.00, numa escala de 1 a 5, tendo em conta que uma maior pontuação corresponde a uma percepção mais positiva acerca do item em questão.

Quadro 30 – Pontuações do N-SFLQ – versão do familiar (avaliação inicial)

N-SFLQ – versão do familiar sobre a vida em família	Grupo Experimental (N=12)	Grupo de Controlo (N=9)	Nível de Sig. <sup>a</sup> p
<b>Itens (1-5):</b>	Mediana (média)	Mediana (média)	
1 - Sente controlo sobre a sua vida	3.00 (3.33)	3.00 (3.33)	0.970
2 - Episódios de agressividade	4.00 (4.00)	4.00 (3.67)	0.164
3 - Doente cumpre expectativas da família	3.00 (3.42)	3.00 (2.89)	0.202
4 - Limitações devido à doença	3.50	3.00	0.822
5 - Capacidade para lidar com crise	5.00 (4.25)	5.00 (4.44)	0.902
6 - Acesso aos recursos de saúde	4.00 (3.83)	4.00 (3.67)	0.668
7 - Como comunica com o doente	4.00 (3.67)	4.00 (3.89)	0.533
8 - Como comunica com a família	3.00 (3.17)	3.00 (3.11)	0.812
9 - O que sabe sobre a doença	3.00 (3.33)	3.00 (2.67)	0.037*
10 - O que sabe sobre o tratamento	5.00 (4.33)	5.00 (4.11)	0.624
11 - Sentimentos de culpa	5.00	4.00	0.165
12 - Cumprimento da medicação	4.00	3.00	0.010*
13 - Desapontamento com a pessoa doente	4.00	3.00	0.143
14 – Adequada definição das expectativas	3.00 (3.42)	3.00 (3.22)	0.610
<b>Pontuações globais (14-70):</b>	N (%)	N (%)	
• 39-44	1 (8.3)	2 (22.2)	
• 45-49	3 (25.0)	2 (22.2)	
• 50-54	3 (25.0)	3 (33.4)	
• 55-59	4 (33.4)	2 (22.2)	
• 60-64	1 (8.3)	-	
• Total – Mediana	53.50	50.00	0.176
Nota: <sup>a</sup> Teste U de Mann-Whitney.			

Analisando os dados com mais pormenor, constata-se que foi em relação aos conhecimentos sobre a doença do familiar (item 9) que as respostas dos inquiridos reflectiram a percepção de um menor nível de capacidade, já que 61.9% dos elementos da amostra consideravam apenas saber «alguma coisa» sobre o assunto, seguidos dos

19.0% que, sobretudo do grupo de controlo, entendiam saber «muito pouco» sobre a doença que tinha atingido o seu familiar.

Valores idênticos das pontuações e percentagens foram encontrados na questão sobre a forma como a pessoa achava que comunicava com os outros membros da família (item 8), encontrando-se 57.1% que consideravam comunicar «mais ou menos bem», enquanto 19% dos inquiridos admitiam que «não comunicavam muito bem» com os outros membros da família.

Ainda no mesmo nível de percepção, e quanto à questão sobre até que ponto a pessoa sabia claramente o que esperar do seu familiar doente no que respeita ao seu comportamento e actividades do dia-a-dia (item 14), 52.4% dos familiares responderam que apenas «algumas vezes» conseguiam definir adequadamente as suas expectativas, enquanto 33.3% dos inquiridos consideraram que «quase sempre» sabiam bem o que esperar do seu familiar doente.

Por outro lado, 38,1% dos inquiridos consideraram que o seu familiar doente apenas «algumas vezes» cumpria aquilo que se espera dele (item 3), enquanto 33.3% responderam que o seu familiar doente «quase sempre» cumpria as expectativas da família.

Colocando-se a questão em outros termos, 42.8% dos inquiridos consideraram que «algumas vezes» se sentiam desapontados por o seu familiar doente não corresponder àquilo que esperava dele (item 13), seguindo-se os 28.6% que responderam que «raramente» se sentiam desapontados.

Constatou-se também que 47.6% dos familiares inquiridos consideraram ter apenas «algum controlo» sobre a sua vida na família (item 1), seguindo-se em percentagem (28.6%) os que consideraram que «quase sempre» sentem que têm controlo sobre a sua vida na família.

No que se refere à medicação (item 12), 42.8% dos inquiridos têm a percepção de que apenas «algumas vezes» o seu familiar cumpre a medicação, seguindo-se em igual

percentagem (23.8%) os que consideram que o seu familiar cumpre «quase sempre», e os que consideram que cumpre «sempre», o esquema farmacológico prescrito.

Em proporções semelhantes encontraram-se as respostas à questão sobre até que ponto os membros da família se sentiam perturbados, no dia-a-dia, pela doença do seu familiar (item 4): 42.8% classificaram as perturbações ou limitações como «moderadas ou ocasionais», seguindo-se os 23.8% que as consideraram «ligeiras ou pouco frequentes», enquanto 19.0% consideraram que a doença do seu familiar não lhes causa qualquer perturbação ou limitação.

Num nível 4.00 de medianas são de referir as respostas sobre a frequência com que acontecem episódios de gritos, violência ou ameaças, relacionados com o familiar doente (item 2): 61.9% dos inquiridos considerou que tal acontecia «raramente», seguindo-se os 19.0% que admitiram que tal acontecia «algumas vezes».

No mesmo nível situa-se a percepção da maioria dos inquiridos acerca da sua capacidade de comunicar com o familiar doente (item 7), visto que 52.4% dos casos consideraram que comunicavam «geralmente bem», enquanto 28.6% admitiram comunicar apenas «mais ou menos bem».

Também no que respeita ao acesso aos recursos de saúde (item 6), 52.4% dos inquiridos consideraram-se «geralmente capazes» de procurar os serviços de saúde e sociais existentes para o seu familiar doente, mas 28.6% consideraram-se capazes de tratar de apenas «alguns aspectos» desses assuntos.

Dentre os itens em que predominaram as pessoas inquiridas cujas respostas indicaram a percepção de um muito bom nível de desempenho, destaca-se o que se refere à capacidade para lidar com situações de crise (item 5), dado que 61.9% dos familiares consideraram ser «perfeitamente capazes» de lidar com uma crise relacionada com a doença, seguindo-se os 19.0% que se consideraram «geralmente capazes» de lidar com uma tal situação.

Também no que respeita aos conhecimentos sobre os tratamentos (item 10), 61.9% dos familiares referiram saber «tudo» sobre os tratamentos para a doença, seguidos dos 19.0% que consideraram saber «bastante» sobre o assunto.

Por último, e face à questão sobre até que ponto a pessoa se sentia culpada por ter um familiar com esquizofrenia, mais de metade dos inquiridos (52.4%) declararam não sentir qualquer culpa, seguindo-se os 38.1% que consideraram sentir-se «não muito culpados» pela doença do seu familiar.

No que respeita à comparação entre as respostas dos familiares das pessoas com esquizofrenia do grupo experimental e do grupo de controlo, apenas se encontraram diferenças estatisticamente significativas na questão sobre o nível de conhecimentos acerca da doença (item 9), em que o grupo de controlo manifestou a percepção de um menor conhecimento sobre o assunto, e também na questão relacionada com o cumprimento da medicação por parte da pessoa doente (item 12), onde também no grupo de controlo a mediana se mostrou mais baixa, indicando a predominância da percepção de que o familiar doente apenas «algumas vezes» cumpriria a medicação prescrita.

#### *5.2.1.3 - Percepção acerca da Qualidade de Vida*

No que respeita à percepção do grupo de familiares de pessoas com esquizofrenia acerca da sua qualidade de vida, apresentam-se no Quadro 31 os dados obtidos através do preenchimento do WHOQOL-BREF, aquando da entrevista inicial de avaliação.

Visto que os resultados das pontuações dos diversos domínios do instrumento podem variar entre zero e 100, constata-se que globalmente as medianas das pontuações obtidas pelo grupo de familiares de pessoas com esquizofrenia da amostra deste estudo variaram entre 54.69 (no domínio do ambiente, do grupo experimental) e 66.67 (no domínio psicológico, também no grupo experimental).

Quadro 31 – Pontuações do WHOQOL-BREF - familiares (avaliação inicial)

WHOQOL-BREF (0 - 100)	Grupo Experimental N=12 (%)	Grupo de Controlo N=9 (%)	Total N=21 (%)	Nível de Sig. <sup>a</sup> p
<b><u>QV Geral</u></b>				
• 25 - 35	1 (8.3)	1 (11.1)	2 (9.5)	
• 36 - 45	2 (16.7)	2 (22.2)	4 (19.0)	
• 46 - 55	2 (16.7)	1 (11.1)	3 (14.3)	
• 56 - 65	3 (25.0)	3 (33.4)	6 (28.7)	
• 66 - 75	3 (25.0)	1 (11.1)	4 (19.0)	
• 76 - 85	-	-	-	
• 86 - 100	1 (8.3)	1 (11.1)	2 (9.5)	
Mediana (média)	62.50 (58.33)	62.50 (56.94)	62.50	0.744
<b><u>Domínio 1 - Físico</u></b>				
• 14 - 25	-	1 (11.1)	1 (4.7)	
• 26 - 35	-	-	-	
• 36 - 45	2 (16.7)	-	2 (9.5)	
• 46 - 55	3 (25.0)	3 (33.4)	6 (28.7)	
• 56 - 65	1 (8.3)	2 (22.2)	3 (14.3)	
• 66 - 75	2 (16.7)	2 (22.2)	4 (19.0)	
• 76 - 85	3 (25.0)	-	3 (14.3)	
• 86 - 96	1 (8.3)	1 (11.1)	2 (9.5)	
Mediana	62.50	57.14	57.14	0.858
<b><u>Domínio 2 - Psicológico</u></b>				
• 36 - 45	1 (8.3)	2 (22.2)	3 (14.3)	
• 46 - 55	2 (16.7)	2 (22.2)	4 (19.0)	
• 56 - 65	1 (8.3)	2 (22.2)	3 (14.3)	
• 66 - 75	5 (41.7)	1 (11.1)	6 (28.7)	
• 76 - 85	1 (8.3)	-	1 (4.7)	
• 86 - 100	2 (16.7)	2 (22.2)	4 (19.0)	
Mediana	66.67	58.33	66.67	0.497
<b><u>Domínio 3 - Relações Sociais</u></b>				
• 16 - 25	-	1 (11.1)	1 (4.7)	
• 26 - 35	-	-	-	
• 36 - 45	1 (8.3)	1 (11.1)	2 (9.5)	
• 46 - 55	1 (8.3)	2 (22.2)	3 (14.3)	
• 56 - 65	4 (33.3)	3 (33.4)	7 (33.3)	
• 66 - 75	3 (25.0)	1 (11.1)	4 (19.0)	
• 76 - 85	2 (16.7)	-	2 (9.5)	
• 86 - 100	1 (8.3)	1 (11.1)	2 (9.5)	
Mediana	62.50	58.33	58.33	0.136
<b><u>Domínio 4 - Ambiente</u></b>				
• 34 - 45	-	1 (11.1)	1 (4.7)	
• 46 - 55	6 (50.0)	2 (22.2)	8 (38.2)	
• 56 - 65	3 (25.0)	4 (44.4)	7 (33.3)	
• 66 - 75	1 (8.3)	1 (11.1)	2 (9.5)	
• 76 - 85	2 (16.7)	1 (11.1)	3 (14.3)	
Mediana	54.69	56.25	56.25	0.747
Nota: <sup>a</sup> Teste U de Mann-Whitney.				



Analisando-se os resultados mais em pormenor, e começando com as questões gerais (Q1 e Q2) sobre Qualidade de Vida (Como avalia a sua qualidade de vida? Até que ponto está satisfeito com a sua saúde?), predominaram claramente as pessoas que, em ambos os grupos, mostraram ter uma percepção positiva sobre a sua qualidade de vida e a satisfação com a sua saúde, situando-se a mediana em 62.50.

Uma situação semelhante, mas com a mediana um pouco mais baixa (57.14) no grupo de controlo, foi encontrada no domínio físico do WHOQOL-BREF, que inclui os seguintes aspectos: dores físicas incapacitantes (Q3), necessidade de cuidados médicos (Q4), sensação de energia para as actividades da vida diária (Q10), mobilidade (Q15), sono (Q16), capacidade para as actividades do dia-a-dia (Q17) e capacidade de trabalho (Q18).

No que respeita ao domínio psicológico, as respostas dos familiares apontaram também para uma percepção maioritariamente positiva. Este domínio inclui questões relacionadas com o gosto pela vida (Q5), a percepção acerca do sentido da vida (Q6), a capacidade de concentração (Q7), a aceitação da aparência física (Q11), a satisfação consigo próprio (Q19) e a ocorrência de sentimentos negativos como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão (Q26). As pontuações dos familiares do grupo experimental mostraram-se bastante mais elevadas do que as do grupo de controlo, embora a mediana do conjunto dos elementos da amostra se tenha situado em 66.67.

Quanto ao domínio das relações sociais, que se refere à satisfação com as relações pessoais (Q20), com a vida sexual (Q21) e com o apoio dos amigos (Q22), a percepção deste grupo de familiares de pessoas com esquizofrenia mostrou-se algo mais negativa do que em relação os domínios anteriores, especialmente no grupo de controlo, pelo que se encontrou o valor de 58.33 para a mediana da amostra global.

Conforme o já referido acima, foi no domínio relacionado com o meio ambiente que a percepção dos familiares se mostrou menos positiva. Com efeito, e no que respeita ao sentido de segurança no dia-a-dia (Q8), ambiente físico saudável (Q9), recursos financeiros (Q12), acesso à informação (Q13), actividades de lazer (Q14), satisfação com o local de residência, com o acesso aos serviços de saúde e com os transportes (Q23,

Q24 e Q25), a mediana das pontuações da amostra total foi de 56.25, e ligeiramente inferior no grupo experimental.

Assim, não se encontraram quaisquer diferenças estatisticamente significativas entre as pontuações do grupo experimental de familiares de pessoas com esquizofrenia, quando comparadas com as do grupo de controlo, aquando da avaliação inicial da percepção de qualidade de vida com base no WHOQOL-BREF.

### 5.2.2 - Hipótese 6 - Percepção de capacidade para lidar com a doença

Cerca de dois anos após as entrevistas de avaliação inicial, e dado que entretanto duas das pessoas com esquizofrenia da amostra inicial tinham deixado de estar acessíveis, o grupo de familiares participantes na avaliação final passou a ser constituído por apenas 9 elementos no grupo experimental e 8 elementos no grupo de controlo. No Quadro 32 apresenta-se uma síntese do conjunto dos dados obtidos, antes e depois do período em análise de funcionamento do Grupo Psicoeducativo Multifamiliar, para efeito de comparação das pontuações do N-SFLQ, item por item, no grupo experimental e no grupo de controlo. Tal como o já referido em relação aos dados das pessoas com esquizofrenia, o teste das hipóteses teve por base o conjunto das variações (diferença entre avaliação final e avaliação inicial) nas pontuações atribuídas por cada indivíduo.

Globalmente, observa-se alguma variação nas medianas das pontuações da maioria dos itens, sugestiva de alguma evolução na forma como o grupo de familiares percepcionou os vários aspectos abordados pelo North-Sachar Family Life Questionnaire (N-SFLQ) a respeito da capacidade da família para lidar com a doença. Mas apenas em alguns itens essa variação se mostrou estatisticamente significativa, como adiante se apresentará com mais detalhe.

Assim, e começando pelos itens em que se constatou uma melhoria no nível percepcionado pelos familiares, é de referir a questão do sentimento de controlo sobre a sua vida (item 1), na qual se registou uma melhoria mais acentuada no grupo experimental, apesar de não estatisticamente significativa, passando a maioria dos familiares a considerar que «quase sempre» sentiam controlo sobre a sua vida dentro da família.

Quadro 32 – Resultados do teste da hipótese sobre a percepção de capacidade para lidar com a doença – familiares

N-SFLQ – versão do familiar sobre a vida em família <sup>a</sup>	Pré: mediana	Post: mediana	Nível de Sig. p <sup>b</sup>
1 – Sente controlo sobre a sua vida			
• Grupo Experimental	3.00	4.00	0.157
• Grupo de Controlo	3.00	3.50	0.414
2 – Episódios de agressividade			
• Grupo Experimental	4.00	4.00	0.317
• Grupo de Controlo	4.00	4.00	0.589
3 – Doente cumpre expectativas da família			
• Grupo Experimental	3.00	3.00	0.655
• Grupo de Controlo	2.50	3.00	0.025*
4 – Limitações devido à doença			
• Grupo Experimental	4.00	3.00	0.480
• Grupo de Controlo	3.00	3.50	0.317
5 - Capacidade para lidar com crise			
• Grupo Experimental	5.00	4.00	0.010*
• Grupo de Controlo	5.00	4.00	0.068
6 - Acesso aos recursos de saúde			
• Grupo Experimental	4.00	5.00	0.063
• Grupo de Controlo	3.50	3.50	0.655
7- Como comunica com o doente			
• Grupo Experimental	4.00	4.00	0.257
• Grupo de Controlo	4.00	3.50	0.655
8 - Como comunica com a família			
• Grupo Experimental	3.00	4.00	0.008*
• Grupo de Controlo	3.00	3.00	0.480
9 - O que sabe sobre a doença			
• Grupo Experimental	3.00	3.00	0.564
• Grupo de Controlo	3.00	3.50	0.020*
10 - O que sabe sobre o tratamento			
• Grupo Experimental	5.00	3.00	0.014*
• Grupo de Controlo	4.50	3.00	0.340
11 - Sentimentos de culpa			
• Grupo Experimental	5.00	5.00	0.705
• Grupo de Controlo	4.00	3.50	0.334
12 - Cumprimento da medicação			
• Grupo Experimental	4.00	5.00	0.157
• Grupo de Controlo	3.00	5.00	0.010*
13 - Desapontamento com a pessoa doente			
• Grupo Experimental	4.00	3.00	0.773
• Grupo de Controlo	3.00	4.00	0.301
14 - Adequada definição das expectativas			
• Grupo Experimental	3.00	4.00	0.102
• Grupo de Controlo	3.00	4.00	0.102
Total da escala			
• Grupo Experimental	55.00	52.00	0.678
• Grupo de Controlo	48.50	48.00	0.106
Notas: <sup>a</sup> Grupo Experimental: N=9; Grupo de Controlo: N=8.			
<sup>b</sup> Teste de Wilcoxon.			

Também em relação à definição de expectativas (item 14) se verificou uma melhoria no nível percebido (mas estatisticamente não significativa), sendo que na sua maioria, e tanto no grupo experimental como no grupo de controlo, os familiares passaram a considerar que «quase sempre» sabiam claramente o que esperar do seu familiar no que respeita ao seu comportamento e actividades do dia-a-dia.

O nível percebido de cumprimento da medicação (item 12) também subiu, mas neste caso de forma estatisticamente significativa no grupo de controlo, resultando em que quase todos os familiares da amostra se mostraram convencidos de que o seu familiar doente cumpre «sempre» a medicação prescrita.

Apenas em relação à frequência com que acontecem episódios de agressividade (item 2) se verificou que, tanto no grupo experimental como no grupo de controlo, as pontuações basicamente mantiveram-se idênticas nos dois momentos de avaliação, persistindo assim a percepção de que apenas «raramente» acontecem episódios de gritos, violência ou ameaça relacionados com o familiar doente.

Em relação ao item 3, manteve-se também a percepção da maioria dos familiares do grupo experimental de que apenas «algumas vezes» o seu familiar doente cumpria aquilo que se esperava dele. No tocante aos elementos do grupo de controlo verificou-se uma subida na mediana das pontuações, que se mostrou estatisticamente significativa, e indicando que mais pessoas passaram a considerar que o seu familiar doente correspondia «algumas vezes» às expectativas da família.

Da mesma forma em relação aos conhecimentos sobre a doença (item 9), manteve-se estável o nível percebido pelos familiares do grupo experimental, enquanto no grupo de controlo se registou uma subida estatisticamente significativa da mediana, apontando para que várias pessoas consideraram ter progredido, passando a saber «bastante» sobre a doença do seu familiar, ao invés de apenas «alguma coisa».

Pelo contrário, e no que se refere ao item 6, sobre o acesso aos recursos de saúde, foram os familiares do grupo experimental que passaram a considerar-se «completamente capazes» de procurarem os serviços de saúde e sociais existentes para o familiar doente, em vez de apenas «geralmente» capazes, como tinham considerado

na avaliação inicial. Esta melhoria do nível percepcionado não se mostrou, porém, estatisticamente significativo. Quanto ao grupo de controlo, os dados sugerem que a sua percepção acerca deste aspecto se terá mantido idêntica à da avaliação inicial.

Também se observou um aumento, desta vez estatisticamente significativo, no nível percepcionado pelo grupo experimental quanto à sua comunicação com os restantes membros da família, não incluindo a pessoa doente (item 8), tendo progredido de «mais ou menos bem» para «geralmente bem», enquanto no grupo de controlo se manteve a percepção dos familiares de que comunicavam «mais ou menos bem» com a restante família.

Já em relação à capacidade percepcionada de comunicação com o familiar doente (item 7), constata-se que o seu nível se manteve em «geralmente bem» no grupo experimental, enquanto mais familiares do grupo de controlo indicaram ter passado a apenas serem capazes de comunicar «mais ou menos bem» com o seu familiar doente, sem que no entanto esta diminuição se tivesse mostrado estatisticamente significativa.

Também no que respeita aos sentimentos de culpa em relação à doença (item 11), os familiares do grupo de controlo mantiveram a percepção inicial de que se sentiam «sem qualquer culpa», enquanto aparentemente mais familiares do grupo de controlo passaram a considerar-se «com alguma culpa», apesar de a diferença nas pontuações dos dois momentos de avaliação não ter sido estatisticamente significativa.

No grupo experimental, por outro lado, verificou-se uma diminuição acentuada no nível de perturbações ou limitações percepcionadas (item 4), que para muitos destes familiares terão deixado de ser consideradas como «ligeiras ou pouco frequentes» para passarem a ser classificadas de «moderadas ou ocasionais». Num sentido inverso terão evoluído as pontuações do grupo de controlo em relação a este item, embora em nenhum dos casos as variações se tenham mostrado estatisticamente significativas.

Mudanças semelhantes na forma de percepcionar a situação terão também ocorrido em relação ao item 13, sugerindo que na avaliação final os familiares do grupo experimental se terão sentido «algumas vezes» desapontados por o seu familiar doente não corresponder àquilo que esperavam deles, em vez de apenas «raramente», como tinha

sido referido na avaliação inicial. No grupo de controlo terá ocorrido uma progressão inversa, em sentido positivo, mas em nenhum dos casos as variações se mostraram estatisticamente significativas.

Ocorreram também variações em sentido negativo, mas agora em ambos os grupos, mas estatisticamente significativa no grupo experimental, no que respeita à capacidade para lidar com uma crise relacionada com a doença (item 5), sendo que aparentemente este grupo de pessoas deixou de considerar-se «perfeitamente capaz de lidar com a situação», e passando a considerar-se apenas «geralmente capaz» de lidar com crises relacionadas com a doença.

Da mesma forma, e no que se refere aos conhecimentos sobre os tratamentos para a doença (item 10), observou-se uma diminuição muito acentuada, e estatisticamente significativa, do nível percepcionado pelos familiares do grupo experimental, que de um momento inicial em que muitos deles consideravam saber «tudo» sobre o tratamento, passaram na avaliação final a considerar que sabiam apenas «alguma coisa». No grupo de controlo verificou-se igualmente uma diminuição na percepção acerca dos conhecimentos sobre os tratamentos, embora não estatisticamente significativa.

Estas diminuições no nível percepcionado de capacidade para lidar com a doença, sobretudo por parte do grupo experimental, resultaram numa redução da mediana das pontuações totais da escala, também mais acentuada neste grupo, embora não estatisticamente significativa.

Em síntese, e no que respeita à hipótese acerca dos efeitos da participação nos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares sobre a capacidade dos familiares de pessoas com esquizofrenia para lidarem com a doença, os resultados obtidos no grupo experimental após dois anos de intervenção não se mostraram particularmente positivos em relação à maioria dos aspectos considerados no N-SFLQ, quando comparados com a correspondente evolução na percepção dos elementos do grupo de controlo. Verificou-se mesmo uma diminuição estatisticamente significativa no nível percepcionado em relação à capacidade para lidar com situações de crise (item 5) e em relação aos conhecimentos sobre os tratamentos para a doença (item 10).

Apenas no item 8, que se refere à capacidade para comunicar com os outros membros da família (não incluindo a pessoa doente), se verificou uma percepção mais positiva e estatisticamente significativa por parte dos familiares que participaram nos dois primeiros anos do Grupo Psicoeducativo Multifamiliar, sem que tal evolução tivesse naturalmente acontecido no grupo de controlo.

### 5.2.3 - Hipótese 7 - Percepção acerca da Qualidade de Vida

No que respeita à forma como evoluíram os níveis de qualidade de vida percebidos pelos familiares das pessoas com esquizofrenia da amostra deste estudo, é apresentada no Quadro 33 uma síntese das pontuações dos elementos da amostra final. E comparando os valores das medianas obtidas na avaliação inicial, com as obtidas após os primeiros dois anos de teste do Grupo Psicoeducativo Multifamiliar, constata-se que os níveis percebidos se mantiveram constantes em relação a diversos domínios, como se verificou no caso das relações sociais (relações pessoais, apoio dos amigos e relacionamento sexual), tanto para o grupo experimental como para o grupo de controlo.

Quadro 33 – Resultados do teste da hipótese sobre a percepção de Qualidade de Vida – familiares

WHOQOL-BREF – Familiares <sup>a</sup>	Pré Mediana	Post Mediana	Nível de Sig. <sup>b</sup> <sub>p</sub>
<b>QV Geral</b>			
• Grupo Experimental	62.50	62.50	0.380
• Grupo de Controlo	62.50	56.25	1.000
<b>Domínio 1 - Físico</b>			
• Grupo Experimental	67.86	75.00	0.672
• Grupo de Controlo	60.71	66.07	0.778
<b>Domínio 2 - Psicológico</b>			
• Grupo Experimental	70.83	70.83	0.792
• Grupo de Controlo	60.42	62.50	0.581
<b>Domínio 3 - Relações sociais</b>			
• Grupo Experimental	66.67	66.67	0.107
• Grupo de Controlo	58.33	58.33	0.470
<b>Domínio 4 – Ambiente</b>			
• Grupo Experimental	56.25	56.25	0.288
• Grupo de Controlo	56.25	51.56	0.028*
Notas: <sup>a</sup> Grupo Experimental: N=9; Grupo de Controlo: N=8.			
<sup>b</sup> Teste de Wilcoxon.			

Os níveis de qualidade de vida percebidos mantiveram-se também constantes no domínio psicológico, mas apenas nos familiares do grupo experimental, enquanto no caso do grupo de controlo a percepção acerca dos aspectos relacionados com a auto-estima e a imagem corporal, a capacidade de concentração, o gosto pela vida, e a ocorrência de sentimentos negativos como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão, parece ter-se tornado mais positiva, embora as diferenças entre as pontuações não se tenham mostrado estatisticamente significativas.

Também no domínio relacionado com o meio ambiente se pode observar que se manteve a mesma mediana das pontuações do grupo experimental, enquanto no caso dos familiares pertencentes ao grupo de controlo as pontuações obtidas indicam que terão percebido uma diminuição acentuada, e estatisticamente significativa, do nível de qualidade de vida nos aspectos relacionados com a segurança no dia-a-dia, condições de vida, recursos financeiros, actividades de lazer, acesso à informação, serviços de saúde e transportes.

Uma situação idêntica surgiu em relação às questões gerais sobre avaliação da qualidade de vida e satisfação com a saúde, já que no grupo experimental os valores das medianas se mantiveram, enquanto nos familiares do grupo de controlo as pontuações sugerem uma diminuição acentuada, apesar de não estatisticamente significativa, dos níveis percebidos de qualidade de vida geral.

Apenas em relação aos vários aspectos do domínio físico (dores, nível de energia, sono, mobilidade, capacidade para desempenhar actividades e necessidade de cuidados médicos) os dados apontam para uma percepção mais positiva sobre os mesmos, tanto nos familiares do grupo experimental como nos do grupo de controlo, sem que no entanto a variação se tivesse mostrado estatisticamente significativa.

Face ao conjunto dos resultados, poder-se-á concluir que a participação no Grupo Psicoeducativo Multifamiliar (GPMF) poderá ter contribuído para que os familiares das pessoas com esquizofrenia mantivessem a sua percepção positiva em relação à maioria dos domínios considerados pelo WHOQOL-BREF, especialmente no que se refere aos aspectos do ambiente e em relação à avaliação geral da qualidade de vida e satisfação



com a saúde. Nos domínios físico, psicológico e de relações sociais, porém, e face à evolução dos resultados do grupo de controlo, a participação no GPMF parece não ter produzido diferenças positivas dignas de nota.

### **5.3 - Questão 3 – Opiniões dos participantes acerca dos efeitos dos GPMF**

Pretendendo-se conhecer o ponto de vista dos participantes (pessoas com esquizofrenia e seus familiares do grupo experimental) acerca dos efeitos da intervenção em estudo, apresentam-se seguidamente os resultados da análise de conteúdo realizada sobre o conjunto das opiniões escritas que foram sendo sistematicamente recolhidas, em relação a cada sessão, ao longo dos primeiros três anos de implementação da intervenção.

Optou-se por apresentar separadamente as opiniões das pessoas com esquizofrenia e as dos seus familiares, embora as ideias expressas por uns e outros não se refiram apenas aos efeitos da intervenção sobre si próprios, na qualidade de doentes ou familiares. Em ambos os grupos os dados são apresentados segundo a distinção básica que foi proposta na folha de avaliação qualitativa que serviu de suporte para as opiniões escritas dos participantes acerca de cada momento da intervenção: aspectos positivos, aspectos negativos e sugestões. Considerou-se necessário distinguir também a dimensão temporal, analisando-se os aspectos positivos, negativos ou sugestões mais referidos pelos participantes em cada ano da intervenção.

Assim, os diversos conjuntos de dados, definidos conforme os critérios acima referidos, são resumidamente apresentados através de quadros, que incluem as categorias que emergiram da análise do conteúdo manifesto das opiniões escritas, as sub-categorias que em alguns temas se mostrou útil distinguir, os respectivos indicadores sob a forma de síntese das ideias concretas expressas pelos participantes, bem como a identificação codificada destes. Apenas na análise de cada um dos quadros se procederá, sempre que oportuno, à transcrição de partes das asserções dos participantes, a fim de melhor se ilustrar e fundamentar a ideias delineadas.

### 5.3.1 - Opiniões das pessoas com esquizofrenia acerca dos efeitos dos GPMF

Em relação aos aspectos positivos referidos pelas pessoas com esquizofrenia do grupo experimental, acerca do primeiro ano da intervenção (Quadro 34), destaca-se desde logo a ideia de que, especialmente através do workshop informativo, passaram a compreender melhor a doença, sobretudo no que respeita às suas *causas ainda não bem conhecidas* (D). Alguns dos participantes consideraram também que o workshop informativo os ajudou a compreender melhor a necessidade do tratamento, e concretamente *a importância de tomar os comprimidos* (D).

Quadro 34 – Aspectos positivos referidos pelas pessoas com esquizofrenia acerca do 1º ano do GPMF

Categorias	Sub-categorias	Indicadores	Elementos da amostra
Melhor compreensão da doença e do tratamento	Pela própria pessoa doente	Compreender as causas possíveis da doença. Compreender a forma de acção dos medicamentos.	E,D,A, D,E
	Pelos familiares	Importância de os familiares compreenderem a doença.	A,B,E,F
Partilha de sentimentos com o grupo	Sobre a doença	Poder falar com outras pessoas sobre a doença. Poder falar da doença com os familiares.	D,E,F D,E
	Sobre outros aspectos pessoais	Dar-se a conhecer aos elementos do grupo. Dar-se a conhecer aos seus familiares. Interesse em saber da situação das outras pessoas.	A F A
		Saber que é uma doença comum. Conhecer outras pessoas com a mesma doença.	D A,D,E,F
Redução do estigma			
Ajuda mútua		Pensar também nos problemas dos outros. Fazer com que outras pessoas (como B) se sintam melhor.	D F
Ambiente de convívio agradável	Nas sessões formais	Sentimento de bem-estar nas sessões. Atitude facilitadora dos profissionais.	E F
	Nos encontros informais	Actividades ao ar livre.	F
Aprender a lidar com a doença na família	Pela própria pessoa doente	Linhas de orientação para a família. Técnicas de comunicação.	A,B,E,F A,E,F
	Pelos familiares	Linhas de orientação para a família. Técnicas de comunicação.	A,B,C,E,F A,E,F
Técnica de resolução de problemas		Aprender a raciocinar sobre as situações.	A,C,E,F
		Necessidade de aplicar a técnica no dia-a-dia.	E,F
		Descobrir novas opções para cada pessoa.	A,D,E,F
		Ajuda de todos para a resolução de cada problema	D
		Melhorar o bem-estar e autonomia da pessoa doente.	A,E,F

Mas a maioria dos elementos do grupo valorizou especialmente o facto de o workshop informativo ter ajudado a um melhor esclarecimento dos seus pais acerca da doença, considerando mesmo que terá contribuído para uma *melhor compreensão na família, mais atitudes positivas e pensamentos positivos* (F).

Um outro aspecto que desde o início foi destacado por vários elementos do grupo, relacionava-se com a possibilidade de falarem e partilharem com outras pessoas os seus sentimentos acerca da doença. Mas duas das pessoas referiram, além disso, terem apreciado especialmente, logo desde a primeira reunião com cada família, o facto de se terem sentido à-vontade para falarem abertamente com os seus familiares acerca de alguns assuntos relacionados com a doença.

Ainda no que respeita à partilha de sentimentos, alguns dos participantes valorizaram a oportunidade, proporcionada pela primeira sessão de grupo, para se darem a conhecer a outras pessoas, e até aos seus próprios familiares, independentemente da doença - *a primeira sessão de grupo talvez tenha ajudado os pais a lembrarem um pouco os gostos dos seus filhos* (F) - para além do interesse em conhecerem algumas características pessoais, os gostos e a situação das outras pessoas, e especialmente dos outros doentes.

De alguma forma também relacionada com a partilha de sentimentos sobre a doença, emergiu a questão do estigma e do sentimento de isolamento associado - *o workshop fez-me sentir melhor ao saber que é uma doença comum na sociedade, e saber que há mais pessoas como eu* (D). E referindo-se à segunda sessão de grupo, em que os participantes são convidados a expressar-se acerca de como a doença influenciou a sua vida, uma das pessoas com esquizofrenia escreveu: *Esta sessão ajudou-me, pois percebi que há outros doentes que sentem os mesmos sintomas que eu* (A).

Durante o primeiro ano da intervenção, em que as sessões de grupo se realizaram com uma periodicidade quinzenal, começou desde logo a esboçar-se, também entre as pessoas doentes, a noção de ajuda mútua dirigida, implícita nos objectivos dos GPMF, e evidenciada através da ideia de que *deu para pensar não só nos meus problemas, mas também nos dos outros* (D). É também de notar que, a propósito de uma situação

concreta tratada na 12ª sessão de grupo, uma das pessoas com esquizofrenia reconheceu e referiu como tendo sido positivo o facto de que um outro doente se terá sentido *protegido pelo grupo* (F).

Ainda no que respeita a sentimentos manifestados acerca do funcionamento do GPMF, surgiram algumas referências acerca do ambiente de convívio agradável que se procurou criar nos vários momentos das sessões formais - *Senti-me bem* (E). Embora não tivessem sido alvo directo de avaliação escrita, os encontros informais também foram referidos por uma das pessoas com esquizofrenia, que considerou *muito bom o convívio entre os participantes* (F).

No capítulo da melhoria das capacidades da família para lidar com a doença, relacionadas com os conteúdos apresentados na segunda parte do workshop informativo e também nas sessões especialmente dedicadas à análise das técnicas de comunicação e das «Linhas de orientação para a família», várias pessoas com esquizofrenia referiram-se especificamente à sua utilidade prática, para aplicação por si próprios e também pelos familiares: *Foi positiva a apresentação de como é que o doente e a família devem proceder para que o doente evolua melhor* (A); *ajudou-me a lidar melhor com a doença em relação aos meus pais – tarefas, espaço próprio – e ensinou-me que mesmo em crise não devo ser agressivo para os meus pais* (B); *as técnicas de comunicação analisadas na 4ª sessão são importantes na medida em que o doente e a família possam entender-se dentro do seio familiar e afastar assim mal-entendidos e mau-estar que se possa gerar* (E).

Especificamente no que respeita à técnica de resolução de problemas, apresentada e aplicada a partir da 5ª sessão de grupo, vários elementos do grupo de pessoas com esquizofrenia referiram-se à utilidade de *aprender formas de melhor resolver questões que surjam, derivadas da doença ou não* (E), que é necessário *aplicar na vida real* (F). Várias pessoas compreenderam também as potencialidades da técnica para a exploração de novas opções para cada pessoa em particular, bem como as vantagens advindas da participação do grupo na resolução dos problemas de cada um: *a aplicação da técnica de resolução de problemas é positiva na medida em que os participantes, ao pensarem todos em conjunto, e dando diferentes sugestões, ampliam o leque de opções*

*em relação à resolução do problema, permitindo desta forma uma resolução mais eficaz dos problemas* (E). Neste sentido, foi reconhecido o contributo do treino da técnica de resolução de problemas para a melhoria do bem-estar e autonomia da pessoa doente: *estas sessões preparam-nos para a nossa melhoria a todos os níveis, para a nossa própria independência e realização pessoal* (F).

Dentre os aspectos positivos referidos pelas pessoas com esquizofrenia ao longo do segundo ano da intervenção (Quadro 35), durante o qual as sessões de grupo passaram a ser mensais, avulta sobretudo a valorização da oportunidade de partilha de sentimentos e experiências com o grupo, em relação a assuntos relacionados com a doença, mas também no que respeita a outros aspectos da vida de cada um – férias, actividades do dia-a-dia, eventos familiares, etc., e tanto no sentido da transmissão de informação própria, como do interesse em saber da evolução dos assuntos dos outros participantes: *Gostei de saber como correram as férias de todos os doentes. Apesar de não estar muito bem, gostei de contar como passei as férias* (A). Por outro lado, esta partilha de informações e experiências no âmbito do grupo dirigido por profissionais terá permitido, de alguma forma, a avaliação e validação da situação pessoal face à doença: *É sempre bom falar abertamente do nosso dia-a-dia, porque assim apercebo-me de como vou (...) Deu para me aperceber também de que eu tenho muita sorte, porque há casos mais graves do que o meu, embora saiba e tenha a noção de que posso sofrer uma crise a qualquer altura (...) É sempre agradável ouvir também a opinião de pessoas mais velhas* (D).

Sobre a continuação da aplicação da técnica de resolução de problemas, que durante o segundo ano de intervenção se passou a dirigir especialmente no sentido de aumentar a autonomia e melhorar o nível de funcionamento social dos participantes, algumas das pessoas com esquizofrenia manifestaram o seu apreço pelos aspectos e planos concretos que foram sendo discutidos, com a participação de todos: em dois casos a forma de retomarem a condução automóvel, em todos os casos a necessidade de iniciarem e manterem um programa de exercício físico, e na maioria dos casos a procura de uma forma de ocupação útil ou a melhoria da situação actual de ocupação – *Acho positivo que nesta fase se procure arranjar trabalho para todos os doentes, visto que*

*todos já são capazes de serem mais independentes (A). Também é positivo o facto de eu poder dar a minha opinião (D).*

Quadro 35 – Aspectos positivos referidos pelas pessoas com esquizofrenia acerca do 2º ano do GPMF

Categorias	Sub-categorias	Indicadores	Elementos da amostra
Partilha de sentimentos com o grupo	Sobre a doença	Informação acerca da situação clínica pessoal. Informação acerca da situação clínica dos outros. Avaliação da situação pessoal. Validação de sentimentos com 'pessoas mais velhas'.	A,D D, D D
	Sobre outros aspectos pessoais	Interesse em saber da situação das outras pessoas. Informação acerca das suas actividades.	A,D A,D
Técnica de resolução de problemas		Possibilidade de dar a sua opinião. Ajuda de todos para a resolução de cada problema. Melhorias concretas na autonomia de cada pessoa: condução automóvel, procurar trabalho, exercício físico.	D D A,D
Ambiente de convívio agradável	Nas sessões formais	Sentimento de bem-estar nas sessões.	E
		Redução do isolamento.	E

Um outro participante destacou principalmente o ambiente de convívio agradável que sentia nas reuniões de grupo, e os seus efeitos ao nível da redução do isolamento social: *Como passo muito tempo sozinho em casa, participar nas reuniões de grupo ajuda-me a não perder a noção de socialização que está inerente à nossa sociedade. Logo, estar com as outras pessoas é positivo para mim, para não perder o contacto com a realidade, e continuar a saber lidar com as pessoas (E).*

Nas opiniões positivas acerca do terceiro ano de funcionamento do Grupo Psicoeducativo Multifamiliar (Quadro 36), durante o qual as sessões de grupo passaram a ser bimensais manteve-se a expressão, por parte de algumas das pessoas com esquizofrenia, da percepção de um ambiente agradável e motivador durante as sessões, bem como de um maior apoio por parte da família. Mas a afirmação escrita mais notória continua a salientar o facto de o GPMF constituir um espaço para partilha de sentimentos relacionados com a problemática da doença: *Tenho sempre muito gosto em vir às sessões, porque sinto que posso desabafar aspectos relativos à doença com pessoas que me compreendem porque também os sentem na pele. Aqui posso falar de coisas que com a generalidade da população não poderia (D).*

Quadro 36 – Aspectos positivos referidos pelas pessoas com esquizofrenia acerca do 3º ano do GPMF

Categorias	Sub-categorias	Indicadores	Elementos da amostra
Partilha de sentimentos com o grupo	Sobre a doença	Poder desabafar sobre aspectos da sua situação pessoal.	D
Mais apoio da família		Percepção de maior apoio por parte da família	C
Ambiente agradável e motivador	Nas sessões e formais	Sentimento de bem-estar maior motivação após as sessões.	D

No que respeita a aspectos negativos e sugestões referidos pelo grupo de pessoas com esquizofrenia ao longo dos primeiros três anos de implementação do GPMF (Quadro 37) predominaram os registos de *nada de negativo a referir que possa ter resultado da sessão* (A, B, C, D, E) e *nenhuma sugestão* (A, B, C, D, E).

Como aspecto negativo foi apenas referido, em relação ao 1º ano, que se considerou ter sido dedicado pouco tempo à análise das «Linhas de orientação para a família», bem como a sensação de desconforto manifestada por dois dos participantes acerca da sessão em que a técnica de resolução de problemas se aplicou a um problema/objectivo seu: *Nesta 7ª sessão não me senti lá muito bem a ser o «centro das atenções» durante grande parte da sessão. Mas suponho que todos termos que ser, numa altura ou noutra... (D).*

Em relação ao 2º ano de realização da intervenção, o único aspecto negativo referido relacionava-se com o confronto com situações mais graves – *ver a situação grave de algumas pessoas do grupo (D).*

Tanto no 2º como ao 3º ano de intervenção, um dos elementos do grupo referiu repetidamente a reduzida duração das sessões – *Talvez possamos fazer encontros com maior duração? (D).*

Quadro 37 – Aspectos negativos e sugestões referidos pelas pessoas com esquizofrenia acerca dos 3 anos do GPMF

Categorias	Sub-categorias	Indicadores	Elementos da amostra
ASPECTOS NEGATIVOS			
Nada de negativo a apontar	1º ano	Nada de negativo a referir.	A,B,C,D,E
	2º ano	Nada de negativo a referir.	A,D,E
	3º ano	Nada de negativo a referir.	C,D
Pouco tempo	1º ano	Pouco tempo para a análise das 'Linhas de orientação'.	E
	2º ano	Pouco tempo de duração das sessões.	D
	3º ano	Pouco tempo de duração das sessões.	D
Desconforto na exposição perante os outros	1º ano	Ser o 'centro das atenções' durante a técnica de resolução de problemas.	D,E
Confronto com situações graves	2º ano	Confronto com situações mais graves de outras pessoas doentes.	D
SUGESTÕES			
Nenhuma sugestão apontada	1º ano	Nenhuma.	A,B,C,D,E
	2º ano	Nenhuma.	A,D,E
	3º ano	Nenhuma.	C,D
Sugestões diversas	1º ano	Melhorar o apoio da família.	F
		Mais apoio individual regular	C
		Mais ênfase nas 'linhas de orientação'.	F
		Investigação para reduzir o estigma.	B
		Adiar a aplicação da técnica de resolução de problemas até os profissionais conhecerem melhor o grupo.	E,F

No que respeita a sugestões, surgiram algumas ideias isoladas apenas durante o 1º ano de intervenção, relacionadas com a possível prematuridade da aplicação da técnica de resolução de problemas (E e F), bem como com a necessidade de uma componente de apoio individual mais regular (C), entre outras.

### 5.3.2 - Opiniões dos familiares acerca dos efeitos dos GPMF

Tal como o verificado em relação às pessoas com esquizofrenia, também os familiares que participaram no grupo experimental destacaram em primeiro lugar, como aspectos positivos (Quadro 38), o facto de o workshop informativo ter efectivamente contribuído para *compreender as várias razões da doença* (Q), o seu desenvolvimento e o seu tratamento. Alguns elementos do grupo afirmaram que *o workshop permitiu aumentar consideravelmente o conhecimento que tinham sobre a doença* (U), pelo que o consideraram *fundamental para compreenderem a doença e a enfrentarem* (V).



Também as sessões de grupo seguintes foram referidas como tendo contribuído para aumentar os conhecimentos sobre a doença: *Ajudam-me a entender melhor a doença, para poder ajudar* (O).

Com efeito, várias foram também as referências às modificações ocorridas na compreensão do papel da família face à pessoa doente, em resultado das sessões de grupo: *Ajudou-nos a enfrentar a doença em conjunto (...) e ajudou-me a consciencializar-me da importância do meu papel para ajudar a minha filha a superar a doença* (V). As sessões de grupo foram também consideradas muito positivas porque *procuram exemplificar com casos concretos a importância da família na estimulação dos doentes a alcançar objectivos, e a aumentar a sua auto-confiança de forma progressiva* (U).

A partilha de experiências relacionadas com a doença foi um aspecto também muito salientado pelos familiares, que pareceram valorizar bastante a possibilidade de partilharem os seus sentimentos e falarem dos seus problemas: *A 2ª sessão ajudou-me a sentir-me mais à vontade com as outras pessoas, a falar sobre os meus problemas com mais à-vontade, e a ouvir falar os outros* (R).

Além disso, terá sido logo nesta 2ª sessão de grupo, em que os participantes foram convidados a falar sobre a forma como a doença influenciou a sua vida, que começou a operar o efeito de redução do estigma pretendido pelo modelo dos GPMF: *Ao ouvir falar os outros na 2ª sessão, vemos que afinal não somos só nós, e que não temos culpa alguma, porque afinal outras pessoas têm o mesmo problema* (R). Com efeito, e face à constatação das grandes semelhanças encontradas entre as diversas situações expostas, *é bom sabermos que há infelizmente outras pessoas com problemas, mas no fundo com a esperança de os verem melhorados* (Q).

Para além da partilha de sentimentos com outras famílias, foi também referido como positivo o facto de, durante as sessões do GPMF, se abordarem assuntos nunca antes verbalizados, na família, com o familiar doente: *Na reunião foram abordados vários assuntos relacionados com a doença, os quais nunca tínhamos abordado antes com a nossa filha (...) por algum receio da sua reacção (...) Tenho alguma dificuldade em expressar algumas questões relativas à doença na presença da minha filha, e esta reunião foi muito esclarecedora nesse sentido* (U).

Quadro 38 – Aspectos positivos referidos pelos familiares acerca do 1º ano do GPMF

Categorias	Sub-categorias	Indicadores	Elementos da amostra
Melhor compreensão da doença e do tratamento	Workshop informativo	Compreender as causas da doença. Conhecimento mais aprofundado sobre a doença. Compreender a acção dos medicamentos.	O,Q,R,V,W P,U,V V,W
	Sessões de grupo	Aspectos desconhecidos sobre a doença. Conhecer como a doença afecta os doentes e a família	U O,
Papel da família face à pessoa doente		Enfrentar a doença em conjunto. Estimular a pessoa doente a atingir objectivos. Compreender a doença, para ajudar melhor o familiar doente.	V U,V,X O,P,Q,V,Y
Partilha de experiências e redução do estigma	Sobre a doença	Grande semelhança na situação das várias famílias.	Q,R
	Sobre sentimentos	Falar dos seus problemas com outras pessoas. Conhecer a situação das outras pessoas. Saber que outras famílias têm o mesmo problema. Desabafar sobre os problemas	R R R,Q R
Facilitar expressão de sentimentos	Com as pessoas doentes	Abordagem de assuntos nunca antes verbalizados.	U
	Pelas pessoas doentes	Ouvir o familiar doente a falar sobre a doença. Pessoa doente mais disponível para falar.	O,U,W O
Aprender a lidar com a doença na família		Lidar melhor com a família. Lidar melhor com o familiar doente. Técnicas de comunicação. Linhas de orientação para a família. Aprender a lidar melhor com os problemas. Ajudar melhor o familiar doente. Importância da medicação.	W,X,Y P,Q,S,Y O,S,U O,U,V Q,S,U S P
Técnica de resolução de problemas		Utilizar na prática a informação obtida. Abordagem individualizada das situações Forma de estimular e desafiar as pessoas. Ajuda de todos para a resolução de cada problema	U O,Q,U O,Q,U,X O,Q
Ajuda mútua dirigida		Aprender com o que se ouve dos outros. Vontade de ajudar os outros. Pessoas com os mesmos problemas, procurando ajudar-se umas às outras, sob a orientação dos profissionais.	P U O,Q,R
Apoio dos profissionais		Ajudar as pessoas doentes e os familiares. Conversas, esclarecimentos e sugestões que ajudam a melhorar a situação das pessoas doentes e dos familiares.	Q,R,S Q,R,S,U,W
Ambiente de convívio agradável	Nas sessões de grupo	Sentimento de bem-estar e bom-humor no grupo. Vontade da pessoa doente em participar. Franqueza na comunicação por parte dos profissionais.	P,R,S,W,Y O,R Q,V,Y
	Nos encontros informais	Facilita a criação de um espírito de grupo.	V

Mas o que parece ter impressionado mais os familiares, e de forma muito positiva, foi a forma como as sessões do GPMF facilitaram a expressão de sentimentos por parte das próprias pessoas doentes, o que, em alguns casos, foi mesmo considerado inédito: *Foi elucidativo ouvir o meu filho falar sobre o processo da doença, sobre o qual nunca tinha falado* (W); *foi muito curioso ver a reacção dela e a forma 'aberta' como falou dos seus problemas e aceitou as propostas que lhe foram feitas. Foi muito gratificante para mim* (U); *foi muito bom ver como o meu filho falou sobre o que sentia quando não está bem. Penso que está a abrir-se mais em grupo, o que é bom, pois comigo é mais difícil* (O).

No que respeita à percepção dos familiares das pessoas com esquizofrenia acerca dos efeitos da participação no GPMF na sua capacidade para lidar com a doença na família, surgiram algumas referências a melhorias na forma de lidar com a família e, em particular, com o familiar doente: *Estou a aprender a lidar com a família, principalmente com o meu filho, como falar com ele* (Y). E referindo-se especificamente às técnicas de comunicação, um dos familiares afirmou: *Esta 4ª sessão ajudou bastante em vários aspectos, pois as dificuldades que sentia eram precisamente as de conseguir comunicar sem, por vezes, criar situações de conflito* (U).

As linhas de orientação para a família, apresentadas no workshop informativo e depois retomadas na 3ª sessão de grupo e, pontualmente, nas sessões seguintes, foram também referidas pelos familiares: *É importante saber que a recuperação é demorada. Por tal razão é necessário ter alguma calma e também dar espaço, assim como precisamos de ter regras. Pois nesta 3ª sessão de grupo foi bom ter-se falado sobre tudo isto, porque nos ajuda bastante. Gostei* (O). Vários participantes manifestaram também a percepção de uma maior capacidade para lidar com os problemas associados à doença: *Estas sessões são deveras positivas, pois ajudam a perceber muito melhor como lidar com situações mais adversas* (Q). E o interesse fundamental em aprender a ajudar melhor o seu familiar doente ficou claramente expresso: *Como de costume, esta 12ª sessão ajudou-nos a nós, pais a perceber como lidar com o doente (...) Acho que cada vez mais sinto compreender como ajudar a minha filha a melhorar esta situação da doença* (S).

Um dos familiares salientou a importância de se abordar frequentemente a questão da terapêutica farmacológica: *Foi bom ter-se falado sobre a medicação, pois é um ponto importante. Todos pretendem diminui-la, mas sem ela nada feito...* (P).

No que respeita ao treino da técnica de resolução de problemas, que constitui a base da maioria das sessões de GPMF, um dos familiares afirmou: *Estas sessões são muito interessantes. Permitem-nos aplicar na prática o que nos foi transmitido nas sessões informativas* (U). Foi especialmente valorizado o facto de a técnica ser aplicada sobre situações concretas de cada um dos participantes: *Esta 7ª sessão foi particularmente importante para mim, pois foi dirigida à minha filha* (U); *esta 8ª sessão de grupo ajudou, pois o meu filho está um pouco mais activo, talvez com um bocadinho de vontade de fazer algo. Está a ser positivo para nós (...) em cada sessão é sempre positivo pela forma como se tenta ajudar cada um dos doentes na resolução dos seus problemas* (O). Foi também reconhecido que, em todas as situações, a forma de abordagem dos problemas visava a melhoria do funcionamento social das pessoas doentes, que por isso foi mesmo entendida como uma forma de estimular e desafiar as pessoas: *Estas sessões constituem um estímulo para os doentes, um desafio, que os pode fazer sair de uma certa inércia e conformismo em relação à situação* (U). E neste processo de estímulo e desafio às pessoas com esquizofrenia, alguns familiares identificaram também o importante papel desempenhado pela participação de todos os elementos do grupo na aplicação da técnica de resolução de problemas: *Para mim é positiva a participação de todos em tentar ajudar a cada um dos doentes nas suas dificuldades, que também ajudará a família* (O); *é sempre muito positivo o debate de ideias, pois cada caso é um caso* (Q).

Neste ponto, surge também de forma já bastante clara, nas opiniões dos familiares, a noção de ajuda mútua dirigida pretendida pelo modelo dos GPMF, nos seus vários aspectos: no que respeita a aprender com o que se ouve dos outros – *Ouvir os outros ajuda muito* (P); no desejo de ajudar os outros – *Sentimos também vontade de ajudar nas situações que vão surgindo com os outros doentes* (U); no facto de se reconhecerem como um grupo de pessoas com os mesmos problemas, procurando ajudar-se umas às outras, sob orientação dos profissionais – *Há muitas pessoas com as mesmas preocupações, e com estes programas ajudamo-nos uns aos outros* (R).

O papel dos profissionais que conduzem o GPMF foi, de facto, também referido: *Bem-haja por haver pessoas (...) que se preocupam com estes problemas, que são gravíssimos (S); é sempre muito positivo ter apoio, e sobretudo esclarecimentos e informação sobre estas questões tão delicadas (W); estas sessões são sempre positivas, dado que nos vão transmitindo sugestões para melhorar o relacionamento e estimular a participação e a interacção da nossa filha com quem a rodeia (U).*

A maioria dos familiares participantes referiram também, e repetidamente, o ambiente de convívio agradável e bem-estar vivenciado nas sessões de grupo: *Sinto-me cada vez mais à vontade nas reuniões (S); é sempre agradável participar nas reuniões (P); senti-me bem, tenho pessoas com quem posso conversar (...) só o convívio já ajuda (R).* E foi também salientada a satisfação sentida pela vontade das pessoas doentes em também participarem: *Nós, pais e filhos, começamos a gostar de estar em grupo e falarmos sobre os nossos problemas. E a minha filha vai com muito gosto – deixa-me contente por isso (R).* A franqueza na comunicação por parte dos profissionais foi também apreciada e referida por alguns dos familiares: *Gostei muito da abertura, disponibilidade e sentido directo da conversa (V).*

Os encontros informais realizados pelo grupo, e aliás sugeridos por alguns dos seus elementos, foram também referidos: *ajudam a criar um espírito de grupo e a ligar mais as pessoas (V).*

Em relação aos efeitos do GPMF durante o 2º ano da sua implementação, os aspectos positivos referidos pelos familiares (Quadro 39) incidiam, mais frequentemente, no sentimento de bem-estar com o grupo aquando das sessões, não só por parte dos próprios, mas também por parte dos seus familiares doentes, por perceberem que eles mantinham o interesse em participar: *Está a ser positivo para mim, pois gosto de estar com o grupo, e para o meu filho é sempre bom colaborar (O); ajuda-nos muito o que nós conversamos, e o nosso convívio é bom para nós e para os nossos filhos (R).*

Especialmente no caso de uma das famílias, e conforme o manifestado por um dos seus elementos, a questão do estigma associado à doença continuava no 2º ano de intervenção a ser preponderante, sendo por isso significativa a forma como se

expressou: *Ajuda-me (...) a compreender mais a doença, porque afinal há muito quem sofra dos mesmos problemas* (R).

Quadro 39 – Aspectos positivos referidos pelos familiares acerca do 2º ano do GPMF

Categorias	Sub-categorias	Indicadores	Elementos da amostra
Ambiente de convívio agradável com o grupo		Sentimento de bem-estar com o grupo. Vontade da pessoa doente em participar.	O,R O,R
Redução do estigma		Grande semelhança na situação das várias famílias.	R
Aprender a lidar com a doença na família		Lidar melhor com o familiar doente. Aprender a lidar melhor com os problemas.	R O,R,S
Observação de melhorias nas pessoas doentes		Melhoria da adesão à medicação. Famíliares doentes mais animados e activos.	O,R,S
Ajuda mútua dirigida		Estímulo pelas boas experiências dos outros. Apoio aos familiares, e não apenas aos doentes. Vontade de ajudar os outros. Pessoas com os mesmos problemas, procurando ajudar-se umas às outras, sob a orientação dos profissionais.	O U R,U R
Apoio dos profissionais		Apoio em situações de necessidade. Conversas, esclarecimentos e sugestões que ajudam a melhorar a situação das pessoas doentes e dos familiares.	R O,R
Satisfação com a participação no GPMF.		É sempre proveitoso participar nas sessões. Desejo de que o GPMF continue. Os GPMF devem ser disponibilizados a outras famílias.	O,R, R,S O,R,S

Foi referida a forma como a intervenção continuou a contribuir para a família lidar melhor com o seu familiar doente e para lidar melhor com os problemas que iam surgindo: *Nós compreendemos muito melhor a doença e até a minha filha; o que temos aprendido sobre a doença ajuda-nos a suportar melhor as nossas dificuldades* (R); *e há sempre alguma coisa a resolver para nos ajudar, e que sem estes programas tudo seria pior e ficava esquecido* (S).

Mas como efeitos mais concretos do GPMF, alguns dos participantes referiram alguns aspectos em que observaram melhorias nos seus familiares doentes, nomeadamente na área da adesão à medicação: *Graças a este programa (...) consegui o que já esperava há*

*muitos anos (...) Tem sido muito difícil, mas a minha filha já toma a medicação como deve ser (...) e de livre vontade* (R). Também no que respeita ao seu nível de autonomia e interesse nas actividades diárias foram indicadas algumas melhorias: *Penso que de reunião em reunião tenho visto a minha filha melhorar; acho que ela evoluiu* (S); *foi bom ver o meu filho com alguma vontade para ir trabalhar* (O).

Neste processo, alguns dos familiares identificaram novamente alguns dos elementos principais do conceito de ajuda mútua dirigida, como seja o estímulo e as aprendizagens indirectas resultantes do acompanhamento das experiências dos outros: *Foi bom ver um outro doente com alguma vontade de ir trabalhar, pois isso ajuda os outros a tentarem o mesmo* (O). Por outro lado, parece ter ficado claro que o objectivo do GPMF não se limita às pessoas doentes: *Nesta 16ª sessão em concreto, senti como este grupo pode funcionar como um grupo de apoio também em relação aos familiares, que por vezes se encontram praticamente sozinho a lidar com situações muito difíceis* (U). E de várias formas foi manifestada a componente da entreaajuda, sob a orientação dos profissionais: *há uma necessidade de fazer algo, de ajudar de alguma forma* (U); *pois tenho-me sentido bem, pois quando alguém precisa, que anda mais em baixo, tentamos ajudar, com a ajuda dos senhores enfermeiros* (R).

Nesse sentido, também, surgem manifestações de apreço pelo apoio dado pelos profissionais que conduziram o GPMF, bem como pelos seus esclarecimentos e sugestões: *É um apoio que sentimos quando temos necessidade de alguma informação para resolver os nossos problemas* (R).

Em suma, e no que respeita às opiniões dos familiares acerca do 2º ano de realização da intervenção, parece prevalecer um sentimento de satisfação por participarem no GPMF: *Tem sido proveitoso vir a todas as sessões, e continua a ajudar-nos sempre* (O); *não é só o remédio – as boas palavras ajudam muito* (R). Por isso várias vezes foi manifestado o desejo de que as sessões continuem: *Acho que tem ajudado a minha família e faço votos para que não acabe, porque é muito importante* (S). E assim, vários familiares consideram que os GPMF devem ser disponibilizados a outras famílias em situações semelhantes: *Gostei de saber que vão continuar com este trabalho com outros grupos de doentes* (O).

Durante o 3º ano da intervenção, em que as sessões de grupo se passaram a realizar com uma periodicidade bimensal, o sentimento de bem-estar com o grupo foi um dos aspectos positivos referidos pelos familiares participantes no GPMF (Quadro 40): *Pois, como sempre, sinto-me bem (...) já somos um grupo de amigos, e o convívio também ajuda* (R).

Os familiares continuaram a considerar as sessões úteis, no que respeita à ajuda proporcionada às famílias, e também na melhoria da compreensão sobre a doença e da capacidade de lidar com os problemas: *Nestas sessões, tudo o que se diz ou faz é para ajuda de todos os doentes e seus familiares, que por vezes precisam muito* (R); *cada reunião em que participei e vou participando, vou aumentando cada vez mais o saber lidar com as diversas situações deste problema de saúde* (S).

Também foram referidas as melhorias observadas nos familiares doentes, nomeadamente no que respeita à procura de uma ocupação útil na comunidade: *O tempo que a minha filha passou na terapia ocupacional ajudou muito, mas precisa de mudar de ambiente, o que não está a ser fácil (...) Mas toda esta aceitação da parte dela é graças a este programa* (R). E manifestou-se também um sentimento de renovada esperança no futuro do familiar doente: *Vamos esperando que alguma coisa se resolva sobre ela, onde ela se possa sentir mais feliz* (R).

Quadro 40 – Aspectos positivos referidos pelos familiares acerca do 3º ano do GPMF

Categorias	Sub-categorias	Indicadores	Elementos da amostra
Ambiente de convívio agradável com o grupo		Sentimento de bem-estar com o grupo. Benefícios do convívio.	R,S R,S
Sessões sempre úteis		Ajuda às pessoas doentes e famílias. Compreender melhor a doença. Aprender a lidar melhor com os problemas.	R R S
Observação de melhorias nas pessoas doentes		Familiar doente mais activo. Família com mais esperança no futuro.	R,S R
Apoio continuado dos profissionais		Apoio em situações de necessidade. Conversas, esclarecimentos e sugestões que ajudam a melhorar a situação das pessoas doentes e dos familiares.	R R,S



Manteve-se o reconhecimento do papel dos profissionais: *Temos sempre alguém que nos apoia* (R). E os familiares solicitam que esse apoio seja continuado: *É preciso que continuem a ajudar-nos a ultrapassar o stress que nos envolve, para podermos estar mais alegres, tanto os doentes como os familiares* (S).

No que respeita a aspectos negativos referidos pelos familiares acerca da sua participação no GPMF (Quadro 41), predominou a indicação de ‘nada de negativo’ em relação à maioria das sessões e por parte da maioria dos participantes.

Mas um aspecto específico do 1º ano e que suscitou um comentário negativo por parte de alguns participantes relacionava-se com ao workshop informativo, tendo a duração das sessões sido considerada excessiva: *Apesar de a exposição ter sido muito interessante, acho que foi longa e sem pausa para debate e intervenção* (V).

Além disso, durante o 1º ano da intervenção, e principalmente no referente às primeiras sessões de grupo, alguns familiares referiram dificuldades relacionadas com a partilha de informação e sentimentos com o seu familiar doente: *A presença da nossa filha inibe-nos um pouco de falar sobre certos aspectos que a possam melindrar* (U); *pelo menos inconscientemente poderá ter despertado lembranças e sintomas que gostaríamos de deixar para trás. No limite, não poderá desencadear uma recaída?* (V).

Também relacionado com a partilha de informação e sentimentos, um dos familiares referiu-se ao impacto emocional sentido como um aspecto negativo: *O choque de saber de algumas atitudes, procedimentos e sentimentos do meu filho* (W). Um outro familiar apontou como aspecto negativo o sentimento de culpa ao se dar conta de não ter agido da melhor forma em ocasiões anteriores: *Senti que por vezes não agi da melhor maneira, por falta de conhecimento da doença* (P).

Quadro 41 – Aspectos negativos e sugestões referidos pelos familiares acerca dos 3 anos do GPMF

Categorias	Sub-categorias	Indicadores	Elementos da amostra
ASPECTOS NEGATIVOS			
Nada de negativo a apontar	1º ano	Nada de negativo a referir.	O,P,Q,R,S, U,V,W,X,Y
	2º ano	Nada de negativo a referir.	R,S,U
	3º ano	Nada de negativo a referir.	R,S
Receio de falar perante os familiares doentes	1º ano	Inibição por receio de prejudicar o familiar doente.	U,V
Impacto emocional	1º ano	Choque perante revelações do familiar doente. Sentimento de culpa por anteriormente não ter agido bem.	W P
	2º ano	Sensação de impotência perante a situação de outras famílias.	U
Duração excessiva do workshop	1º ano	Duração excessiva das sessões do workshop, e sem espaço para debate.	U,V
Decepção por falta da ocorrência de mudanças.	1º ano	Resultados ainda pouco evidentes na família. Risco de insucesso nas tarefas propostas.	P U,P
Falta de recursos na comunidade	1º ano	Não haver formas de ocupação, formação e trabalho para as pessoas doentes.	Q
	2º ano	Não haver formas de ocupação, formação e trabalho para as pessoas doentes.	R,S
	3º ano	Não haver formas de ocupação, formação e trabalho para as pessoas doentes.	R,S
Receio de que o GPMF termine	2º ano	Continuar as sessões, ainda que mais espaçadas no tempo.	R,S
SUGESTÕES			
Nenhuma sugestão apontada	1º ano	Nenhuma.	O,U,V,W
	2º ano	Nenhuma.	U
Sugestões diversas	1º ano	Mais ênfase no ensino às pessoas doentes.	Q
		Cumprimento mais estrito do horário das sessões.	V
		Mais ênfase nas formas de lidar com a pessoa doente.	P,W,Y
		Consultas médicas mais frequentes.	Q
		Mais informação para redução do estigma.	P
		Algumas sessões separadas para familiares e doentes.	U
		Mais sessões individuais de apoio.	Q
		Encontros informais para convívio.	Q,S,V
		Estimular uma maior participação das pessoas doentes.	P,Q
		Proporcionar GPMF a outras famílias.	R,S
	2º ano	Estimular uma maior participação das pessoas doentes.	U
		Mais encontros informais para convívio.	S
		Proporcionar GPMF a outras famílias.	R
		Continuar com as sessões do GPMF.	S
	3º ano	Continuar com as sessões do GPMF.	R

Ainda no 1º ano da intervenção, um dos familiares manifestou algum desgosto por ainda não serem perceptíveis as desejadas alterações de comportamentos: *Ouvir os outros ajuda muito, embora ainda não tenha resultados entre pai e filho* (P). Alguns familiares manifestaram também a sua preocupação em relação ao risco de insucesso nas tarefas propostas às pessoas com esquizofrenia: *Tem de se ter bastante cuidado com algumas das soluções sugeridas, pode ser prejudicial se os doentes não se sentem capazes de alcançar os objectivos propostos* (U).

Ainda no que respeita ao impacto emocional sentido, um dos familiares referiu como sendo um aspecto negativo, mas já durante o 2º ano de intervenção, a sensação de impotência face a algumas situações das outras famílias: *Uma sensação de impotência perante situações expostas* (U).

Também durante o 2º ano da intervenção, e perante a informação de que no ano seguinte as sessões de grupo passariam a ter uma regularidade bimensal, alguns familiares manifestaram o seu receio de que o GPMF terminasse: *É preciso que não acabem estes encontros (...). Sei que outros também precisam, mas continuar a reunir, ainda que menos vezes, era bom para todos* (R).

O único aspecto que se manteve como negativo, no ponto de vista de alguns dos familiares, ao longo dos três anos da intervenção, foi o facto de, ao nível da comunidade, não existirem formas de ocupação, formação e trabalho para as pessoas doentes, que pudessem facilitar a implementação dos objectivos propostos nas sessões: *O grande problema é não haver ocupação, ou outra situação, para estas pessoas saírem do marasmo do dia-a-dia* (Q).

No que respeita a sugestões referidas pelos familiares participantes ao longo dos primeiros três anos da intervenção, uma das mais frequentes durante o 1º ano, referia-se à necessidade de mais ênfase na abordagem das formas de lidar com a pessoa doente: *Insistir mais na maneira como os pais devem lidar com a doença - nunca é demais* (P). A outra sugestão mais frequente, e que ocorreu sobretudo durante os dois primeiros anos, apontava para o interesse em mais encontros informais com o grupo:

*Pode-se melhorar continuando de vez em quando com os convívios, como se fez no domingo passado (S).*

Outros familiares referiram, nos primeiros dois anos da intervenção, a necessidade de se estimular mais a interacção entre as pessoas com esquizofrenia: *Os doentes (...) devem partilhar mais uns com os outros os seus objectivos e as suas angústias. Talvez um pouco mais de ligação entre todos (P).*

Por fim, tanto no 2º como no 3º anos, alguns familiares sugeriram a continuação da realização das sessões do GPMF: *É bom que o programa não acabe, para melhorar o entendimento entre todos (S).* E recomendam que os GPMF sejam proporcionados a outras famílias: *Já nos tem ajudado em vários aspectos, por isso digo que é bom que se alargue a outras famílias que também precisam (...) que haja mais grupos, para que os outros doentes também se sintam melhor (R).*

## 6 – Discussão dos resultados

Após o desenvolvimento do trabalho de tradução e preparação dos materiais da versão portuguesa do modelo dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares (GPMF) de McFarlane, procedeu-se no presente estudo ao primeiro teste da sua aplicação. Mas dado tratar-se de uma primeira experiência de aplicação da intervenção, e também atendendo às limitadas condições de tempo e recursos para a realização do trabalho, este teste foi realizado com apenas um grupo que, pela própria estrutura da intervenção, só poderia incluir entre 5 a 8 pessoas com esquizofrenia, e os respectivos familiares.

Tendo-se embora a noção, logo à partida, de que com amostras de tão reduzidas dimensões nunca seria possível deduzir quaisquer conclusões generalizáveis acerca da eficácia da intervenção, optou-se ainda assim pelo desenho de um ensaio controlado aleatorizado, pelas vantagens que poderia trazer para o conhecimento de algumas dimensões da problemática em Portugal, bem como sobre questões metodológicas relacionadas com a análise de algumas variáveis ainda pouco estudadas, mesmo a nível internacional, no contexto das intervenções psicoeducativas familiares.

Por outro lado, e embora toda a evidência científica disponível a nível internacional aponte para as vantagens das intervenções psicoeducativas familiares, e em particular dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares, como complemento do tratamento farmacológico da esquizofrenia, não eram conhecidos estudos sobre a aplicação deste modelo em Portugal, pelo que se tornava necessário obter alguns dados concretos acerca do impacto deste tipo de intervenção numa amostra de utentes dos serviços públicos portugueses. Para isso, e para além dos dados quantitativos obtidos através de instrumentos conhecidos e genericamente utilizados em estudos diversos a nível internacional, optou-se por fazer também a recolha sistemática das opiniões dos participantes (pessoas com esquizofrenia e seus familiares) acerca dos vários componentes do programa, para que com base nelas se pudesse avaliar a forma como foram atingidos alguns dos objectivos mais específicos da intervenção.

## 6.1 - Características da amostra

Uma das principais vantagens da utilização de um desenho de ensaio controlado aleatorizado resulta do processo sistemático e rigoroso de constituição da amostra, sobretudo no que respeita à repartição aleatória dos indivíduos entre o grupo experimental e o grupo de controlo (Pallas e Villa, 1991; NHS-CRD, 2001). Desta forma, a utilização do grupo de controlo decerto que contribuiu para atenuar algumas das limitações decorrentes do facto de que, dadas as suas condições de realização, o presente trabalho se baseia, apesar de tudo, numa amostra de conveniência, e de pequenas dimensões, o que à partida colocaria dúvidas acerca da sua representatividade.

Assim, e porque um dos aspectos que se considera que poderia ser útil e interessante neste trabalho, para além da análise das potencialidades da intervenção, é o que diz respeito ao conhecimento das características actuais das pessoas com esquizofrenia utentes de um serviço público português, em contexto comunitário, ou seja, em ambulatório e fora dos períodos de internamento, optou-se então por utilizar critérios de inclusão bastante abrangentes, ainda que dentro do limite de idades (entre os 18 e os 45 anos) em que se considera que as intervenções psicoeducativas podem efectivamente ser mais produtivas (Dixon e Lehman, 1995; Dyck et al., 2000, 2002; McFarlane, 2002; McFarlane et al., 2003). Nesse sentido, e atendendo aos objectivos da intervenção, apenas foram excluídas as pessoas que residiam em instituições de saúde e sociais, que corresponderão a cerca de 3.4% do número total estimado de pessoas com esquizofrenia em Portugal (CNRSSM, 2007), bem como as que não tinham quaisquer familiares acessíveis, ou que apresentavam alguma co-morbilidade orgânica ou deficitária.

No que respeita a recusas de participação no estudo, e apenas no referente ao grupo experimental, verificou-se que na sua maioria (em 13 casos) se relacionavam com o facto de as pessoas residirem longe de Coimbra, e não terem meios económicos para se deslocarem quinzenalmente à cidade a fim de participarem na intervenção. Aliás, a distância do local de residência até Coimbra foi igualmente o principal motivo da única desistência que ocorreu no grupo experimental, pouco depois do início da intervenção

porque, embora tendo os meios económicos, a família em causa não tinha efectivamente disponibilidade de tempo para uma deslocação quinzenal do local onde reside e trabalha, a mais de 90 km (cerca de 4 horas, com ida e volta), no final da tarde de um dia de semana, a fim de participar nas sessões de grupo. No grupo de controlo verificou-se igualmente a perda de um dos casos (excepto no que respeita à avaliação da psicopatologia), por falta de disponibilidade económica da família para se deslocar a Coimbra para a necessária entrevista de avaliação final, que naquele caso não se tinha conseguido fazer coincidir com a consulta médica. Estes casos, e ainda o facto de uma das famílias que sempre participou no grupo experimental ter tido sempre de se deslocar de uma distância de cerca de 60 km, em transportes públicos (cerca de 3 horas, com ida e volta), para participar nas sessões de grupo, assim como para as consultas médicas, vêm confirmar a situação descrita no Relatório da CNRSSM (2007), segundo o qual cerca de 50% dos atendimentos efectuados na Consulta Externa de Psiquiatria dos hospitais do distrito de Coimbra (tal como no de Lisboa) são provenientes de outras áreas geo-demográficas de influência, o que continua a ser um importante indicador da deficiente acessibilidade das populações aos serviços de saúde mental.

De resto, e no que respeita a outros motivos de recusa em participar na intervenção, tal apenas se verificou entre os homens, predominantemente por parte da própria pessoa doente, enquanto em dois casos a recusa surgiu por parte dos familiares, que não se mostraram disponíveis apesar do interesse da pessoa doente. Ainda assim, considera-se que foi muito positiva a disponibilidade dos utentes e famílias da Clínica Psiquiátrica dos HUC para participarem no estudo, tanto no que respeita ao grupo experimental, como também no grupo de controlo, se comparada com o relatado por Dyck et al. (2002), em que cerca de metade dos casos elegíveis recusaram participar numa intervenção idêntica. É no entanto de referir que, no contexto destes autores, as pessoas doentes já dispunham do apoio regular de uma equipa de tratamento composta por um terapeuta de referência (*case manager*), um enfermeiro, um psiquiatra e um técnico de serviço social, no âmbito do padrão de cuidados proporcionados a todos os utentes, o que decerto poderá justificar a menor necessidade percebida por muitas famílias no que respeita a aderirem a um programa psicoeducativo familiar.

Por outro lado, e à semelhança do referido pelos mesmos autores, as pessoas e famílias que se debatiam com a doença há menos tempo mostravam-se geralmente mais disponíveis e interessadas do que as que tinham a doença há 10 ou mais anos, e entre estas últimas incluíam-se, de facto, a maioria das pessoas que no presente estudo recusaram a intervenção.

A amostra global ficou assim constituída por 14 pessoas com esquizofrenia (6 no grupo experimental e 8 no grupo de controlo) e respectivos 21 familiares disponíveis (12 no grupo experimental e 9 no grupo de controlo). Considera-se então que, apesar da necessariamente reduzida dimensão do grupo experimental, o facto de se lhes terem juntado os elementos do grupo de controlo permitiu aumentar substancialmente a representatividade da amostra global, e consequentemente aumentar a validade externa do estudo, sobretudo no que respeita às características sócio-demográficas e clínicas das pessoas com esquizofrenia que são actualmente utentes de um serviço público de saúde mental (NHS-CRD, 2001; Swindells, 2003; APA, 2004; Chisholm, 2005; Bradley et al., 2006).

E começa-se por constatar que, tal como nos estudos de Falloon et al. (1987), Brooker et al. (1994), McFarlane et al. (1995), Gonçalves-Pereira e Caldas de Almeida (1999), Dyck et al. (2000, 2002), Lenior et al. (2001), Montero et al. (2001), Magliano et al. (2005), Marques-Teixeira et al. (2005), Castro-Henriques et al. (2006) e Aguglia et al. (2007), os indivíduos de sexo masculino predominavam claramente, correspondendo nesta amostra a 71.4% dos casos. Esta proporção vai ao encontro do referido por North e Yuttsy (2010), segundo os quais os dados epidemiológicos a nível internacional apontam para que a patologia seja 1.4 vezes mais frequente entre os homens. Dos estudos disponíveis, apenas se encontraram proporções muito diferentes destas na amostra de Mao-Sheng et al. (2003), com famílias rurais da China, em que cerca de 60% dos casos eram mulheres, e também na de Bradley et al. (2006), sobre uma amostra de emigrantes vietnamitas na Austrália, em que cerca de 70% dos seus elementos eram mulheres, bem como na de Motlova et al. (2006), na República Checa, em que os homens e as mulheres estavam representados em proporções idênticas na amostra global.



Os elementos da amostra tinham idades entre os 18 e os 43 anos, com a mediana nos 32.0 anos de idade, sendo por isso bastante mais jovens do que os elementos do grupo de pessoas em Hospital de Dia do estudo de Castro-Henriques et al. (2006), cuja média de idades era de 42 anos. Também neste aspecto se aproximavam dos resultados dos estudos de Brooker et al. (1994), Dyck et al. (2000, 2002) e Magliano et al. (2005), cujas médias de idades eram de cerca de 33 anos, e também do estudo de Marques-Teixeira et al. (2005), cuja mediana se situou nos 36.5 anos. Pode-se considerar que a distribuição das idades dos elementos desta amostra é também semelhante à encontrada por Aguglia et al. (2007) num conjunto de 15 Centros de Saúde Mental Comunitária em Itália, em que mais de 46% da amostra tinha entre 26 e 35 anos de idade, enquanto na amostra de Falloon et al. (1987) a média de idades era de 26 anos.

Um aspecto que se considera interessante e importante, refere-se ao nível de escolaridade das pessoas com esquizofrenia desta amostra, que se mostrou bastante elevado, com 35.7% de pessoas com o ensino secundário completo e 28.6% com frequência ou formação de ensino superior. Estes valores são realmente diferentes dos obtidos no estudo de Castro-Henriques et al. (2006), em que apenas 22.2% das pessoas tinham mais de 9 anos de escolaridade, e também dos encontrados no estudo realizado por Montero et al. (2001), em Espanha, em que 72% dos elementos da amostra tinham apenas a escolaridade básica. Os valores obtidos no presente estudo aproximam-se, no entanto, dos apresentados por Falloon et al. (1987), que incluía utentes norte-americanos de várias etnias, por Brooker et al. (1994), com base numa amostra de utentes ingleses, por McFarlane et al. (1995), referentes a uma outra amostra de utentes de serviços públicos norte-americanos, e também por Lenior et al. (2001), referentes a uma amostra de jovens utentes de um serviço público da Holanda, em que 76% dos indivíduos tinham escolaridade de nível secundário ou superior.

Mas no que respeita à situação profissional, na amostra do presente estudo predominava claramente o grupo das pessoas inactivas ou em actividades não remuneradas, num total de 78.6%, semelhante aos valores encontrados nos estudos de Brooker et al. (1994), McFarlane et al. (1995), Montero et al. (2001), Marques-Teixeira et al. (2005), e também no estudo europeu multicêntrico de Magliano et al. (2005).

Todos os elementos da amostra eram solteiros, embora um deles mantivesse uma relação com a companheira com quem coabitava. Neste aspecto esta amostra é semelhante à de McFarlane et al. (1995), em que apenas 1.2% das pessoas eram casadas. Tais situações são bastante diferentes das do estudo de Montero et al. (2001), em que se registaram cerca de 11% de pessoas com esquizofrenia casadas, e de Dyck et al. (2002), em que se encontraram 13% de pessoas com esquizofrenia casadas. Mais diferente ainda parece ser a situação do estudo de Marques-Teixeira et al. (2005) em que 18.6% das pessoas mantinham uma relação com cônjuge ou companheiro, e também a da amostra de Castro-Henriques et al. (2006), em que se encontraram 22.2% de pessoas casadas.

Com a excepção do caso acima referido, todos os outros elementos da amostra residiam com a família de origem, quase todos mantendo com ela um elevado grau de contacto (entre 2 dias e 35 horas por semana). Estes dados são idênticos aos encontrados por Brooker et al. (1994), em que 91% dos elementos da amostra viviam com os pais, e também idênticos aos de Gonçalves-Pereira e Caldas de Almeida (1999), em que 88.8% dos elementos da amostra mantinham contacto com os seus familiares, face a face ou telefónico, durante mais de 32 horas semanais. Mas constata-se uma diferença substancial em relação à amostra do estudo de Marques-Teixeira et al. (2005), em que cerca de 30% dos elementos da sua amostra eram independentes da família. São também muito diferentes os resultados do estudo australiano de Winefield e Harvey (1994), em que apenas 38% das pessoas com esquizofrenia mantinham um nível tão intenso assim de contacto com os seus familiares cuidadores. Considera-se que este aspecto é importante, atendendo a que, de acordo com o referido estudo, o maior tempo de contacto mostrava-se consistentemente associado a maior sentimento de sobrecarga por parte dos familiares cuidadores, e consequentemente a maiores necessidades de apoio e intervenção profissional.

Por outro lado, e ao contrário do referido por Gonçalves-Pereira e Caldas de Almeida (1999), em cujo estudo o tipo de relação mais frequentemente encontrado era o do doente jovem/homem a viver apenas com a sua mãe, na presente amostra tal situação verificava-se somente em 20% dos casos, predominando antes as pessoas doentes cuja estrutura familiar se compunha de pai, mãe e irmãos.

No que respeita às características clínicas gerais, é de referir que predominavam os casos com um tempo de evolução da doença entre os 11 e os 15 anos (42.9%), seguidos das situações com menos tempo de evolução, pelo que neste aspecto a amostra será comparável às dos estudos de Dyck et al. (2000) e Marques-Teixeira et al. (2005). Na amostra de Aguglia et al. (2007), porém, mais de 70% dos casos tinham menos de 10 anos de evolução, e algo semelhante se passava na amostra de Montero et al. (2001), em que a média de duração da doença era de 5.5 anos.

Em 42.9% dos casos da amostra do presente estudo registava-se história anterior de abuso de substâncias, especialmente a Cannabis, o que é bastante superior aos 22.8% encontrados por Marques-Teixeira et al. (2005). Aqueles valores são, no entanto, comparáveis aos 36.6% encontrados por McFarlane et al. (1995) e aos 48% registados por Dyck et al. (2000), mas inferiores aos 55% encontrados no seu estudo posterior (Dyck et al., 2002). Em qualquer dos casos, é significativa a co-ocorrência da esquizofrenia e de comportamentos de abuso de substâncias, o que vai ao encontro das investigações que sugerem a possibilidade de as duas situações estarem etiologicamente relacionadas (Van Os et al., 2002; Fergusson et al., 2003; Arseneault et al., 2004; Smit et al., 2004; Henquet et al., 2005; Moore et al., 2007; Arendt et al., 2008; Hall e Degenhard, 2008; Santos et al., 2010).

No que respeita ao abuso de álcool, apenas o elemento mais velho do grupo experimental mantinha hábitos alcoólicos excessivos que, tal como o referido por D'Souza et al. (2006) e Welch et al. (2010), decerto contribuirão para os níveis elevados de sintomas positivos que persistentemente apresentava apesar de, curiosamente, nunca ter tido qualquer internamento. De qualquer forma, no contexto da amostra deste estudo representa uma relativamente elevada percentagem de abuso de álcool (7.1%), quando comparada com o valor encontrado na amostra de Marques-Teixeira et al. (2005), em que apenas 2.5% dos seus elementos mantinham actualmente esse tipo de comportamento. Além disso, o caso concreto acima referido parece corresponder à situação típica descrita por Bellack et al. (2004) da pessoa que, devido à idade precoce de instalação da esquizofrenia, não chegou a desenvolver um adequado leque de actividades ocupacionais, ou mesmo recreativas e de lazer, o que será mais um dos motivos pelos quais a sua vida frequentemente lhe parece vazia e sem sentido,

aumentando assim a sua susceptibilidade para o uso do álcool como forma de lidar com o isolamento e o tédio.

Em relação aos internamentos anteriores, os valores encontrados são semelhantes aos de Marques-Teixeira et al. (2005), em que a média de internamentos era de 2.5. Com efeito, no presente estudo verificou-se que 35.7% dos casos tinham tido 3 internamentos, seguindo-se os 28.6% dos elementos da amostra com apenas 1 internamento e os 14.3% com 2 internamentos. Trata-se claramente de uma amostra com uma história de recaídas pouco frequentes, especialmente se comparada com a do estudo de Dyck et al. (2000), em que era de 5 a média de internamentos anteriores. Também predominavam os casos clinicamente estabilizados, já que 71.4% dos elementos da amostra total não tinham tido qualquer internamento no ano anterior ao início da intervenção, o que neste aspecto é comparável aos dados da amostra do estudo de Dyck et al. (2000), em que tinham sido registados internamentos no ano anterior em apenas 33% dos casos.

Também em relação ao ano anterior ao estudo predominavam as pessoas da amostra que tinham tido entre 2 e 4 consultas com o psiquiatra, perfazendo 57.0% da amostra, seguindo-se em iguais proporções as que tinham tido entre 5 e 10 consultas durante o ano. É de referir também que, apesar da importância atribuída ao apoio psicoterapêutico individual, especialmente numa linha cognitivo-comportamental, para ajudar a pessoa com esquizofrenia a lidar com os vários tipos de dificuldades (cognitivas e psicossociais) decorrentes da doença (Falloon et al., 1987; McCay e Ryan, 2003; Bellack et al., 2004; Torrey, 2006; Garcia Cabeza, 2008; Corrigan et al., 2009), apenas 28.5% dos elementos da amostra tinham anteriormente tido algum acompanhamento por parte de psicólogo, enquanto actualmente somente dois deles mantinham tal apoio, o que significa que 85.7% dos elementos da amostra não estavam a ter qualquer acompanhamento nessa área. Como termo de comparação apenas se encontrou a referência de Marques-Teixeira et al. (2005) a que os elementos da sua amostra tinham tido uma média de 7.4 visitas em ambulatório (não estando especificada a sua natureza, se médica ou de psicologia), embora com uma mediana de 3.0, que se poderá assemelhar à mediana de 4.0 encontrada no presente estudo para as consultas de Psiquiatria.

São também importantes os dados referentes ao recurso às Urgências no ano anterior ao início da intervenção, tendo-se verificado que tal não se mostrou necessário em 71.4% dos casos, enquanto os restantes apenas recorreram àqueles serviços em 1 ou 3 ocasiões. Uma variável idêntica foi especificamente analisada no estudo de Dyck et al. (2002), sob a denominação de *crisis care*, tendo-se registado que 22% dos casos recorreram a esse serviço.

No que respeita à psicopatologia das pessoas com esquizofrenia que constituíram a amostra deste estudo, a sua avaliação foi feita pelos respectivos psiquiatras, ou por internos da especialidade por eles indicados, através da utilização da versão portuguesa da PANSS, desenvolvida por David (1992). Tendo em atenção os objectivos deste estudo, e especificamente no que respeita aos efeitos dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares sobre as pessoas com esquizofrenia, considera-se útil a distinção que este instrumento procura fazer entre os sintomas positivos, os sintomas negativos e outros tipos de sintomas gerais frequentemente presentes na esquizofrenia, como é o caso da ansiedade e da depressão, já que se pensa que todos eles poderão ser influenciados pela intervenção, embora por mecanismos diferentes (Falloon et al., 1987; Leff et al., 1989; Brekke et al., 1993; McFarlane et al., 1995, 2002, 2003; North et al., 1998; Pollio et al., 1998; Dyck et al., 2000, 2002; Coelho et al., 2004; Jewell et al., 2009).

Quanto aos resultados obtidos na avaliação inicial das pessoas com esquizofrenia que compõem a amostra, destaca-se o facto de a mediana das pontuações dos vários itens se situar predominantemente entre os níveis 1 e 2, indicando sintomatologia ausente ou mínima, excepto na sub-escala dos sintomas negativos, na qual a mediana se apresentava no nível 3, indicando a presença de sintomas ligeiros. Estes valores vêm confirmar a ideia de que, na maioria dos casos, o tratamento farmacológico é bastante eficaz no controlo dos sintomas positivos, e também, embora em menor grau, nos denominados sintomas gerais, enquanto os sintomas negativos se mostram mais resistentes aos fármacos, mesmo com a utilização dos neurolépticos atípicos, o que sugere a necessidade de formas complementares de abordagem do tratamento desta patologia (Chaves e Shirakawa, 1998; Dyck et al., 2000; Mullen et al., 2002; Marques-Teixeira, 2003; Bellack et al., 2004; North e Yutzy, 2010).

Mas no que respeita ao funcionamento social das pessoas com esquizofrenia, esta é uma das variáveis em relação às quais vários autores recomendam uma melhor definição e operacionalização dos conceitos, pela natureza multidimensional das áreas envolvidas (actividades do dia-a-dia e auto-cuidado, competências sociais, relacionamento social e nível ocupacional, entre outras), mas também pela complexa interacção entre os efeitos da doença, a personalidade da pessoa e o meio em que ela se insere. De facto, mesmo o efeito dos sintomas positivos e negativos sobre as dificuldades de funcionamento social acaba por ser mediado pelas características e circunstâncias pessoais, incluindo factores psicossociais, como os tipos de tratamento disponíveis, a adesão à terapêutica, bem como as atitudes, crenças e comportamentos da pessoa doente, da família e do seu meio face à doença (Falloon et al., 1987; Bech et al., 1993; Lenior et al., 2001; Kuon e Choi, 2009; Sartorius, 2009; Üstün e Kennedy, 2009; Weissman, 2009).

Acresce a tudo isto que, qualquer que seja a forma de operacionalização adoptada, o próprio processo de avaliação e quantificação deste tipo de variáveis irá sempre defrontar-se com as dificuldades decorrentes da sua necessária contextualização e da sempre presente subjectividade da apreciação, resultantes dos diferentes pontos de vista e expectativas dos profissionais, das pessoas doentes e dos familiares (Bowling, 1992). Além disso, e no caso concreto do presente estudo, também em relação à avaliação do funcionamento social não se mostrou viável a formação e treino dos avaliadores em relação à aplicação dos instrumentos, pelo que não foi possível a determinação da fiabilidade inter-avaliadores.

Por todos estes motivos, e conforme o recomendado por diversos autores (Falloon et al., 1987; Bellack et al., 2004; Weissman, 2009), optou-se no presente trabalho pela utilização combinada de diversos instrumentos e fontes de dados, quantitativos e qualitativos, de auto e hetero-avaliação. No que respeita a estes últimos, procurou-se seleccionar instrumentos cujo preenchimento é feito com base numa entrevista estruturada, a fim de se obter uma maior uniformidade entre os avaliadores (Bech et al. 1993).

Neste contexto, e para efeito de caracterização da amostra das pessoas com esquizofrenia que participaram neste estudo, apresenta-se a seguir uma breve síntese e reflexão sobre os resultados obtidos com o conjunto dos instrumentos utilizados aquando da avaliação inicial, segundo as áreas de funcionamento social anteriormente delineadas.

Começa-se por salientar que, com base nas informações obtidas através do SAFE/FAS aquando da avaliação inicial da amostra de pessoas com esquizofrenia, não se encontrou qualquer deterioração na maioria dos itens relacionados com o auto-cuidado e as actividades do dia-a-dia – higiene e cuidados pessoais (1), vestuário (2), alimentação (3), gestão do dinheiro (4), limpeza e manutenção (5), mobilidade (6), ler/escrever (7), manusear o telefone (10), diversão/lazer (17). E quando para a avaliação final se aplicou a QLS-BR, confirmou-se que os objectos de uso básico e comum no dia-a-dia da população geral (carteira, chaves, dinheiro, pente, escova de dentes, etc.), incluídos na Questão 18 da escala, apesar de não utilizada no presente estudo, também fazem parte da rotina desta amostra de pessoas com esquizofrenia. Estes resultados são bastante diferentes dos encontrados por Castro-Henriques et al. (2006), cujas amostras incluíam doentes com bastante mais idade, menor nível de escolaridade e muitos deles institucionalizados. Apenas no que respeita ao item referente à limpeza do quarto e participação nas tarefas de manutenção da casa foram identificadas algumas dificuldades ligeiras, ainda assim inferiores às encontradas nas amostras de Castro-Henriques et al. (2006).

No que respeita às competências sociais, também avaliadas com base no SAFE/FAS, quase todos os elementos da amostra foram considerados muito autónomos, logo na avaliação inicial, em praticamente todos os itens: respeito pela propriedade (9), competências de conversação (11), competências sociais instrumentais (12), respeito/apreço pelos outros (13), adequação (14). Apenas no que respeita ao controlo de impulsos (8) se verificaram algumas dificuldades ligeiras, mas também inferiores às registadas nas amostras de Castro-Henriques et al. (2006).

Os resultados encontrados neste estudo parecem indicar que, apesar de as actividades do dia-a-dia e auto-cuidado, bem como as competências sociais, terem sido até agora

duas vertentes «clássicas» de intervenção por parte dos profissionais não médicos no que respeita ao funcionamento social, nomeadamente em contexto de internamento, e às quais se referem Bellack et al. (2004), não serão porém tão pertinentes no que respeita ao perfil actual da maioria das pessoas com esquizofrenia que se encontram na comunidade, a viver com as suas famílias, tornando-se por isso necessária uma revisão das estratégias e prioridades de intervenção neste domínio.

Quanto ao relacionamento social, a sua avaliação foi feita através da articulação de diversas fontes de dados: alguns itens do SAFE/FAS - envolvimento social (15), amizades (16), participação em actividades sociais organizadas (18); a sub-escala «rede social» da QLS-BR; diversas questões do Guião de Colheita de Dados que, para além do estado civil, pretendiam colher informação acerca da existência ou não de amigos íntimos ou confidentes, do grau e frequência de relacionamento com pessoas de fora da família, das actividades sociais e da rede social da pessoa doente e sua família.

No que respeita aos dados obtidos através dos itens do SAFE/FAS, e em relação à maioria dos elementos da amostra global, apenas no item referente ao envolvimento social se assinalaram algumas dificuldades no aspecto de iniciarem interacções sociais e manterem a conversação mais do que alguns minutos, sendo no entanto bastante inferiores às registadas nas amostras de Castro-Henriques et al. (2006). Mas daqui se pode ressaltar a importância, e pertinência, dos períodos de conversação social no início e no fim de cada sessão, que fazem parte das estratégias dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares de McFarlane, para além da promoção de outros tipos de encontros sociais informais.

Quanto à sub-escala «rede social» da QLS-BR, que foi preenchida *a posteriori* com base nos dados qualitativos obtidos através do Guião de Colheita de dados, destaca-se o facto de as relações familiares estarem, na maioria dos casos, bem conservadas, mas com poucas relações activas com colegas e com contacto pouco frequente, actividade social reduzida ou limitada à família imediata, e iniciativa social bastante baixa, especialmente no grupo experimental. As pontuações são idênticas às encontradas por Heinrichs et al. (1984) e Cardoso et al., (2003) numa amostra de doentes norte-americanos e brasileiros e, curiosamente, neste aspecto também idênticas, quando não piores do que as



encontradas nos doentes mais velhos, e alguns deles institucionalizados, das amostras de Castro-Henriques et al., (2006). Daí também a importância das intervenções psicossociais que estimulem a integração em contextos favorecedores da interacção social, como o trabalho, o voluntariado, a ginástica, a dança, etc.

Em relação ao nível ocupacional da amostra de pessoas com esquizofrenia deste estudo, começou por ser avaliado através de diversas questões do Guião de Colheita de Dados referentes à escolaridade, frequência de cursos de formação profissional, experiências anteriores de trabalho, situação actual de ocupação, satisfação com a situação ocupacional actual e objectivos quanto ao futuro. Com base nas respostas a estas questões e no conjunto dos dados obtidos aquando das avaliações iniciais, foi mais tarde preenchida a sub-escala «nível ocupacional» da QLS-BR. Predominavam então os casos com actividade ocupacional esporádica, ou regular mas a tempo parcial, em muitos casos com significativo sub-aproveitamento de habilidades, ou à procura de trabalho. Quanto às pontuações obtidas na sub-escala da QLS-BR, notou-se que o grupo experimental apresentava nestes aspectos valores substancialmente superiores aos do grupo de controlo. Em todo o caso, os valores globais aproximavam-se bastante dos encontrados por Heinrichs et al. (1984) e Cardoso et al., (2003), e também por Castro-Henriques et al. (2006), sobretudo em relação à amostra de doentes institucionalizados, o que mais uma vez indica a necessidade de que este aspecto do funcionamento social seja efectivamente abordado no tratamento das pessoas com esquizofrenia que vivem na comunidade com as suas famílias.

Passando-se para as características dos familiares, tanto na amostra global como no grupo experimental as mães perfaziam apenas cerca de metade do total dos familiares, seguindo-se o grupo dos progenitores de género masculino e, em menor percentagem, os irmãos. Mais de metade dos elementos da amostra de familiares tinha mais de 56 anos de idade, predominando o estado civil de casado. O nível de escolaridade era inferior ao 9º ano de escolaridade na grande maioria dos elementos da amostra, e a exercer uma actividade remunerada, podendo a sua distribuição de alguma forma equivaler à encontrada por Gonçalves-Pereira e Caldas de Almeida (1999) no que respeita à sua distribuição por classe social. Mas comparando com as amostras de Winefield e Harvey (1994), Gonçalves-Pereira e Caldas de Almeida (1999), Pollio et al.

(2002) e Campos (2008), a presente amostra era composta de mais progenitores, e menos mulheres.

No que respeita à percepção da capacidade da família para lidar com os vários aspectos da doença, foi avaliada através da versão portuguesa da N-SFLQ, desenvolvida durante o presente trabalho. Os resultados destas primeiras aplicações da escala indicaram uma baixa consistência interna, tanto na versão dos familiares como na destinada às pessoas com esquizofrenia, pelo que os resultados deverão ser analisados apenas item por item, tal como aliás foi o procedimento dos autores originais do instrumento (North e tal., 1998; Pollio et al. 1998, 2002, 2006).

Aquando da avaliação inicial, as áreas que apresentaram pontuações mais baixas da parte das pessoas com esquizofrenia relacionam-se com o sentimento de controlo sobre a sua vida, o corresponder às expectativas da família, o desapontamento consigo próprio e a falta de conhecimento sobre a doença e sobre o seu tratamento. Apenas menos de um terço das pessoas com esquizofrenia referiram a ocorrência frequente de episódios de agressividade na família. A área em que a percepção das pessoas com esquizofrenia se mostrava mais positiva relacionava-se com o cumprimento da medicação.

Curiosamente, a percepção dos familiares acerca dos itens equivalentes da escala parece ser muito semelhante, excepto na percepção de um nível superior ao das pessoas com a doença no que respeita ao conhecimento sobre o tratamento. Também em relação ao cumprimento da medicação, e ao contrário do afirmado pela maioria das pessoas com esquizofrenia, os familiares tendiam a considerar que tal acontecerá apenas «algumas vezes».

Como termo de comparação apenas se encontraram disponíveis dados relativos aos familiares das amostras de North et al. (1998) e Pollio et al. (2002), cujos resultados indicaram níveis de percepção um pouco mais baixos do que os expressos pela amostra deste estudo, sobretudo no que respeita à capacidade para lidar com a crise e acesso a recursos de saúde.

Quanto à percepção da Qualidade de Vida, optou-se pela utilização do WHOQOL-BREF, por ser um instrumento genérico de medida que se poderia aplicar igualmente às pessoas com esquizofrenia e aos seus familiares.

Nas pessoas com esquizofrenia, predominaram as pontuações positivas nos domínios físico, psicológico e do ambiente, enquanto no domínio das relações sociais as pontuações indicaram uma percepção bastante negativa. Além disso, os valores das medianas mostram-se bastante inferiores aos encontrados na amostra controlo do estudo de Vaz-Serra et al. (2006) para a população portuguesa, embora mais elevados do que os encontrados para o referido estudo na sub-amostra de doentes de Psiquiatria, excepto na dimensão «relações sociais», em que a amostra do presente estudo manifestou uma percepção ainda mais negativa.

No que respeita aos familiares, predominaram as percepções positivas em todos os domínios, apesar de em todas as dimensões se mostrarem inferiores às da amostra controlo do estudo de Vaz-Serra et al. (2006) para a população portuguesa, o que poderá ser um indicador da sua situação de sobrecarga adicional e consequente necessidade de apoio por parte dos profissionais.

## **6.2 - Versão portuguesa da intervenção**

No que respeita às questões de adaptação cultural do modelo, diversos estudos a nível internacional têm sugerido que os Grupos Psicoeducativos Multifamiliares são uma abordagem eficaz em diversos contextos, tendo sido testados e implementados com sucesso em diversos países e culturas, para além dos Estados Unidos, como é o caso de Austrália (Mullen et al., 2002; Bradley et al., 2006), Noruega e Dinamarca (Fjell et al., 2007) e Espanha (Hurtado Ruiz et al., 2008), entre outros. Em alguns países foram inclusivamente feitos estudos sobre a aplicação de intervenções familiares em grupos migrantes (Bradley et al., 2006).

Encontram-se então referências a ajustes necessários em algumas indicações dadas nas técnicas de comunicação, como a questão de dirigir directamente o olhar para o

interlocutor, por exemplo, que na Malásia é entendido como desrespeitoso (Razali e tal., 2000), ou como expressar sentimentos negativos na presença das figuras de autoridade familiar, que em algumas comunidades hispânicas também não é culturalmente bem aceite, como é referido por Bradley et al (2006).

No presente estudo, no entanto, e tendo sido esta a primeira aplicação sistemática do modelo de McFarlane a um contexto português, não foram encontrados quaisquer elementos culturalmente distónicos que requeressem modificação, tendo apenas sido feitos os necessários ajustes aos conteúdos informativos, tendo em atenção os modelos leigos de compreensão da doença identificados durante a avaliação inicial (Bradley et al., 2006; Godoy-Izquierda et al., 2007).

Embora a fidelidade ao modelo não tivesse sido formalmente avaliada, procurou-se seguir as indicações do autor do modelo (McFarlane, 2002) e o manual (McFarlane e Dixon, 2003) no que respeita à estrutura e ao conteúdo das sessões, especialmente durante os primeiros dois anos da intervenção. Ao contrário do verificado por Fjell et al. (2007), os familiares participaram numa menor proporção de sessões de grupo do que as pessoas com esquizofrenia, embora sempre com mais de 60% de presenças, enquanto no grupo das pessoas com esquizofrenia as presenças mostraram-se sempre acima dos 70%. Em ambos os grupos observou-se uma pequena e progressiva redução nas percentagens de participação ao longo dos três anos. Mas à semelhança do referido por Fjell et al. (2007), verificou-se uma menor participação por parte do elemento do grupo com mais idade, e também por parte da sua família.

O workshop foi sub-dividido em duas sessões mas, devido à grande quantidade e densidade dos conteúdos propostos, talvez seja melhor passar a apresentá-los em três partes: doença e tratamento, impacto na família, como lidar com a doença.

De resto, apenas se verificou que, especialmente a partir do 3º ano da intervenção, em que as sessões se passaram a realizar de dois em dois meses, tornou-se muito difícil manter o carácter mais estruturado das sessões, com a aplicação formal da técnica de resolução de problemas, visto que o tempo normal da sessão (cerca de 1.5 hora) se esgotava com a etapa inicial de ponto da situação, por parte de cada elemento do grupo, acerca das semanas anteriores. Por esse motivo, e também na sequência da

sugestão escrita de alguns dos elementos do grupo, prevê-se que as sessões do 4º ano de intervenção, que terão uma frequência trimestral, passem a ter duas horas de duração, com uma breve pausa a meio do tempo, como foi sugerido por McFarlane (2002) para o caso de grupos cujos membros se encontram geograficamente muito dispersos. Esta alteração permitirá então a desejada, e desejável, partilha de experiências entre todos, ao mesmo tempo possibilitando a realização de algum trabalho mais estruturado no que respeita à aplicação da técnica de resolução de problemas, à actualização de algum aspecto de cariz mais informativo, ou ao treino e melhoria de algum outro aspecto da intervenção.

### 6.3 - Efeitos da intervenção

Tendo em vista a obtenção de alguns dados acerca dos efeitos da primeira aplicação desta versão portuguesa do modelo dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares de McFarlane, foi feito o teste de hipóteses em relação às variáveis em estudo, com base no emparelhamento dos resultados antes e após a intervenção, para o grupo experimental e para o grupo de controlo. Com esta metodologia pretendia-se eliminar a variabilidade de sujeito para sujeito, e assim mais facilmente controlar as variáveis estranhas. Por outro lado, com o grupo de controlo pretendia-se, de alguma forma, controlar o facto de as mudanças ocorridas poderem ser apenas função do tempo e não propriamente da intervenção. Em todo o caso, e devido ao reduzido tamanho da amostra, era previsível que não se encontrassem diferenças estatisticamente significativas nos testes de hipóteses, ainda que o tratamento experimental tivesse efectivamente produzido efeitos (Pallas e Villa, 1991; Polit et al., 2004).

Apresenta-se seguidamente um resumo e breve análise dos resultados obtidos com os testes de hipóteses, passando-se depois a uma síntese de alguns dos aspectos que, com base nas opiniões escritas dos participantes ao longo da intervenção, se considera que serão indicadores das principais áreas em que a intervenção efectivamente terá produzido efeitos, apesar dos resultados aparentemente negativos que foram obtidos através dos instrumentos de medida utilizados e dos testes estatísticos sobre eles realizados.

### 6.3.1 - Testes de hipóteses

Apesar de a maioria dos estudos indicarem que os efeitos das intervenções familiares sobre as recaídas e os reinternamentos são um dos mais substanciais e consistentes alguma vez alcançados por um tipo de tratamento na área da saúde mental (Dixon e Lehman, 1995; Gingerich e Bellack, 1995; Pilling et al., 2002; McFarlane et al., 2003; Wiedemann, 2003; APA, 2004; Chisholm, 2005), o facto é que no presente estudo tais efeitos não foram aparentes, visto que no período em análise não ocorreu qualquer reinternamento, nem no grupo experimental, nem no grupo de controlo.

Também Bustillo et al. (2001) não encontraram evidência consistente de redução dos índices de recaídas e reinternamentos, tendo então sido salientado o facto de que tais índices eram já relativamente baixos nas amostras estudadas, devido às características dos doentes ou devido ao tipo de cuidados que recebiam.

A amostra deste estudo tinha, tal como a de Marques-Teixeira et al. (2005), uma média de 2.5 internamentos interiores, o que se pode considerar um índice baixo, especialmente quando comparado com as amostras utilizadas no estudo de Dyck et al. (2000), em que era de 5.0 a média de internamentos anteriores. Além disso, no presente estudo também predominavam os casos clinicamente estabilizados, já que 71.4% dos elementos da amostra total não tinham tido qualquer internamento no ano anterior ao início da intervenção.

E com efeito no estudo de McFarlane et al. (1995), por exemplo, registou-se uma diminuição significativa nos índices de recaídas, mas sobretudo evidentes em grupos de doentes com mais sintomatologia activa e resistente à medicação.

Por outro lado, Feldman et al., 2002 verificaram que em doentes com uma duração da doença superior a 7 anos, ou inferior a 4 anos, as intervenções psicoeducativas pareciam não modificar a taxa de reinternamentos, o que aparentemente só se verificava nos doentes com duração da doença entre os 4 e os 7 anos. A justificação encontrar-se-á na ideia de que, nos casos de doença mais recente, as pessoas (doentes e familiares) não terão ainda interiorizado e aceite a sua doença e consequente necessidade de ajuda profissional, enquanto nos casos de mais longa evolução a pessoas terão já aderido a

ideias e atitudes mais negativas quanto doença e à falta de esperança na sua reabilitação.

Ora no presente estudo, e especificamente no grupo experimental, a amostra dividia-se igualmente entre os que tinham uma curta duração da doença (entre 2 e 5 anos), e os que tinham um tempo bastante maior de evolução da doença (entre os 11 e os 15 anos), em ambos os casos, portanto, encontrando-se fora da faixa considerada ideal para que as intervenções psicoeducativas produzam efeitos notórios em termos de redução do número de reinternamentos.

Apesar de tudo, os vários autores consideram que, ainda assim, as intervenções psicoeducativas familiares são muito úteis para estes os grupos de doentes, e os seus estudos demonstraram melhorias significativas quando comparados com os doentes que apenas tinham apoio psicoterapêutico individual.

De resto, e no que respeita à utilização de serviços, a única diferença mais substancial que se registou, ainda que não estatisticamente significativa, foi um decréscimo do número de consultas de Psiquiatria do grupo experimental, que na avaliação inicial era superior ao do grupo de controlo, tendo-se entretanto tornado ligeiramente inferior ao grupo de controlo.

Quanto aos efeitos da intervenção sobre a psicopatologia, avaliada através da PANSS, os resultados do teste da hipótese indicam uma ligeira diminuição da sintomatologia negativa no grupo experimental, enquanto no grupo de controlo os valores obtidos se mantiveram estáveis. Por outro lado, registou-se um aumento, em ambos os grupos, dos sintomas positivos, enquanto no que respeita aos sintomas gerais se verifica que aumentaram no grupo experimental, tendo diminuído no grupo de controlo. Nenhuma destas diferenças se mostrou, porém, estatisticamente significativa, possivelmente devido ao reduzido tamanho da amostra.

Vários autores têm sugerido que, pelo seu mecanismo de acção, as intervenções psicoeducativas exercerão um efeito benéfico sobre os sintomas negativos das pessoas com esquizofrenia. No entanto, apenas foram identificados dois estudos em que esse aspecto foi especificamente analisado, e em que efectivamente se confirmou essa

hipótese, apesar de em nenhum dos casos ter sido utilizado o PANSS. No caso de McFarlane et al. (1995), foi feita a comparação entre os efeitos dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares e os de uma intervenção com famílias individuais, enquanto no estudo de Dyck et al. (2000) os efeitos dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares foram comparados com os cuidados padrão, que incluíam o acompanhamento por uma equipa multidisciplinar com *case manager*, bem como programas de ocupação de tempos livres e emprego apoiado.

Conforme o referido por Bowling (1992), apesar de as taxas de reinternamento, a duração dos internamentos e outras áreas da utilização dos serviços serem habitualmente tomados como medidas de resultado e morbilidade, a verdade é que em muitos casos tais indicadores não reflectem realmente o impacto do tratamento na vida das pessoas doentes.

Na opinião de Üstün & Kennedy (2009), o conceito de AVAI (Anos de Vida Ajustados para Incapacidade) veio modificar muito a forma como as doenças mentais eram encaradas já que, comparadas com outras doenças graves, passaram a aparecer como muito importantes, dado que se instalam numa fase precoce da vida e não resultam em mortalidade precoce, antes resultando num elevado número de anos vividos com a significativa incapacidade que a doença habitualmente origina. Daí a importância da avaliação da incapacidade funcional, que nos últimos anos se tornou uma variável importante em toda a investigação relacionada com a esquizofrenia (Lenior et al., 2001; Kuon & Choi, 2009).

No que respeita ao estudo dos efeitos dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares sobre o funcionamento social das pessoas com esquizofrenia, no presente trabalho foi então com base na comparação das pontuações nas sub-escalas «rede social» e «nível ocupacional» da QLS-BR.

Quanto à «rede social» os resultados mostraram-se algo paradoxais, tendo ocorrido uma diminuição estatisticamente significativa no item referente à rede social do grupo experimental, enquanto pelo contrário foi identificado um aumento estatisticamente significativo no número de amigos íntimos do grupo de controlo. Considera-se, no



entanto, que muito provavelmente alguns destes resultados se terão ficado a dever a diferentes critérios utilizados pelos diferentes avaliadores nas avaliações inicial e final.

Em relação ao nível ocupacional, também não se encontraram dados sugestivos de efeitos benéficos do Grupo Psicoeducativo Multifamiliar, já que os aumentos identificados na generalidade dos itens no grupo experimental foram acompanhados, ou mesmo superados, pelos do grupo de controlo.

Assim, mantêm-se a ideia de que no que respeita ao funcionamento social as evidências empíricas são ainda reduzidas, embora tudo indique que a sua acção benéfica se venha a manifestar, ainda que num prazo mais longo do que o proporcionado na maioria dos estudos (Dixon e Lehman, 1995; Dyck et al., 2000; McFarlane et al., 2003; Dogan et al., 2004; Magliano et al., 2005; Hurtado Ruiz et al., 2008).

No que respeita à percepção da capacidade para lidar com os vários aspectos da doença, que foi avaliada através da N-SFLQ, os dados relativos aos testes de hipótese sugerem que na maioria dos itens não se terá modificado de forma significativa a percepção do grupo de pessoas com esquizofrenia. Apenas em relação aos conhecimentos sobre a doença se registou uma subida no grupo experimental, provavelmente relacionada com a componente informativa do Grupo Psicoeducativo Multifamiliar.

No grupo de familiares, porém, registaram-se alterações significativas na percepção acerca da sua capacidade para lidar com a doença. No grupo experimental parece ter aumentado o sentido de controlo sobre a sua vida, a capacidade de acesso aos recursos de saúde, a capacidade de comunicação com a família e a ideia acerca do cumprimento da medicação por parte da pessoa doente. Quanto ao grupo de controlo, melhorou especialmente a percepção acerca da adesão à terapêutica por parte das pessoas com esquizofrenia. Paradoxalmente, verificou-se em ambos os grupos um agravamento da percepção em relação à capacidade para lidar com as situações de crise, ao contrário do que terá sucedido no grupo de Pollio et al. (2002) em que, aliás, se registaram melhorias em todos os itens estudados.

Os resultados do teste de hipóteses acerca dos efeitos do Grupo Psicoeducativo Multifamiliar sobre a percepção de Qualidade de Vida das pessoas com esquizofrenia,

avaliada com o WHOQOL – BREF, indicam uma acentuada melhoria em ambos os grupos, nas questões gerais, bem como no domínio físico e de relações sociais. Por outro lado, registou-se uma redução no nível de qualidade de vida percebido no domínio psicológico e no ambiente, em nenhum dos casos estatisticamente significativa.

Em relação aos familiares, o teste de hipóteses com base nos resultados do WHOQOL-BR também não revelou diferenças estatisticamente significativas, embora a evolução dos grupos indique alguma vantagem do grupo experimental no que respeita a percepção geral de qualidade de vida e ao ambiente, cujos valores se mantiveram, enquanto no grupo de controlo tenderam a sofrer uma diminuição.

### 6.3.2 - Dados qualitativos

Para além dos dados quantitativos, considera-se que para a avaliação dos efeitos deste tipo de intervenções é também necessário conhecer a experiência dos participantes no que respeita às suas expectativas, dificuldades, sentimentos e satisfação com intervenção, considerando-se aliás que estes aspectos são determinantes na própria adesão à intervenção (CNRSSM, 2007; Portugal, 2008).

Assim, e com base nas opiniões escritas que foram sistematicamente recolhidas ao longo dos três anos da intervenção, assim como de alguns dados sobre a realização da intervenção, identificaram-se algumas áreas em que os efeitos da intervenção se evidenciaram de forma mais notória, nomeadamente no que respeita à melhor compreensão da doença e adesão à terapêutica e consequente prevenção das recaídas, melhoria da comunicação na família e melhor conhecimento entre pais e filhos, redução do estigma, partilha de sentimentos e o aumento do sentimento de apoio e da rede social das famílias, redução dos sintomas negativos e melhoria do funcionamento social, para além de alguns aspectos concretos, como o planeamento de férias sem a pessoa doente, que se pode considerar que decerto terão contribuído para a melhoria da qualidade de vida das famílias.

Especialmente no que se refere à melhor compreensão do processo de doença, todos os comentários recebidos indicam que as pessoas apreciaram e valorizaram a informação que foi dada durante o workshop informativo, sobre a doença e especialmente sobre as suas causas. Como um dos familiares disse, o workshop contribuiu para *compreender as várias razões da doença* (Q), enquanto outro familiar disse: *Ajudou-me a consciencializar-me da importância do meu papel para ajudar a minha filha a superar a doença* (V).

Quanto à melhoria da adesão à terapêutica, tanto as pessoas com esquizofrenia como os seus familiares reconheceram o valor da informação sobre *a importância de tomar os comprimidos* (D). Com efeito, foi repetidamente abordado e tratado o aspecto fundamental da adesão ao tratamento farmacológico, que mostrava ser um ponto crítico para algumas das pessoas com esquizofrenia, e também para alguns dos familiares do grupo. Significativamente, um dos familiares disse, nas suas opiniões escritas no 1º ano da intervenção: *Foi bom ter-se falado sobre a medicação, pois é um ponto importante. Todos pretendem diminuí-la, mas sem ela nada feito...* (P). E quando no 2º ano da intervenção uma das pessoas com esquizofrenia finalmente se convenceu a tomar toda a medicação prescrita, um dos seus familiares escreveu: *Graças a este programa (...) consegui o que já esperava há muitos anos (...) Tem sido muito difícil, mas a minha filha já toma a medicação como deve ser (...) e de livre vontade* (R).

Surgiram também casos, sobretudo no 2º ano da intervenção, em que se tornou necessário explicar a forma de administração da medicação (orodispersível e não para tomar com água, por exemplo, o que colocava problemas no tempo de indução do sono), bem como uma situação em que a pessoa doente manifestava desde o início graves problemas de adesão à medicação, e em que foi necessário muito tempo para convencer a pessoa doente, mas sobretudo os seus familiares, acerca das vantagens da medicação injectável, que só iniciou efectivamente já no 2º ano da intervenção.

Além da questão da medicação, e tendo por base os princípios das intervenções psicoeducativas familiares, a verdade é que a prevenção das recaídas foi, de facto, um tema recorrente ao longo do trabalho com este grupo de pessoas doentes e seus familiares, pois para além da identificação inicial e individual dos sinais precoces de

recaída, esta questão foi frequentemente abordada e analisada durante as sessões de grupo, e também em alguns contactos individuais.

Num outro sentido, e em relação a outros elementos do grupo, nomeadamente em relação aos que tinham um nível de escolaridade mais elevado, a prevenção das recaídas era também o objectivo explícito nas diversas ocasiões em que foi necessário retomar a explicação de alguns aspectos da fisiopatologia da esquizofrenia e do modelo de vulnerabilidade-stress, a fim de facilitar a compreensão, das pessoas doentes e dos seus familiares, acerca da necessidade de se moderar temporariamente o nível de exigência em relação às actividades em que estavam envolvidos ou que pretendiam desenvolver (nos estudos ou na procura de emprego), a fim de evitarem a progressão, ou a eclosão, de uma crise (Herz e Lamberti, 1995;McFarlane, 2002; Gonçalves-Pereira, 2006, 2007). A este respeito um dos familiares escreveu: *É importante saber que a recuperação é demorada. Por tal razão é necessário ter alguma calma e também dar espaço, assim como precisamos de ter regras. Pois nesta 3ª sessão de grupo foi bom ter-se falado sobre tudo isto, porque nos ajuda bastante. Gostei* (O). E uma das pessoas com esquizofrenia se expressou, a propósito da abordagem de uma situação mais crítica de um outro doente: *Deu para me aperceber também de que eu tenho muita sorte, porque há casos mais graves do que o meu, embora eu saiba e tenha a noção de que posso sofrer uma crise a qualquer altura...* (D).

Um outro aspecto especialmente valorizado, refere-se à melhoria da comunicação na família e melhor conhecimento entre pais e filhos, sobretudo relacionada com as primeiras duas sessões de grupo, destinadas à apresentação pessoal dos participantes, incluindo os seus gostos e interesses. Como uma das pessoas com esquizofrenia referiu, *a primeira sessão de grupo talvez tenha ajudado os pais a lembrarem um pouco os gostos dos seus filhos* (F). Também a experiência de as pessoas doentes e os seus familiares se ouvirem uns aos outros a respeito dos seus sentimentos, emoções e angústias, por vezes pela primeira vez, assim como o efeito de se ouvir falar da doença do filho através do discurso de outro doente, por exemplo, decerto que teve um efeito realmente importante nos elementos do grupo, e também nos próprios profissionais.

No que respeita aos efeitos de redução do estigma, e para além do simples facto de pessoas de estratos sociais diferentes contactarem e se conhecerem, e perceberem que a doença os atingia de forma idêntica, várias pessoas com esquizofrenia expressaram directamente essa questão: *O workshop fez-me sentir melhor ao saber que é uma doença comum na sociedade, e saber que há mais pessoas como eu* (D); *Esta sessão ajudou-me, pois percebi que há outros doentes que sentem os mesmos sintomas que eu* (A). E também um dos familiares referiu repetidamente a mesma ideia: *Ajuda-me (...) a compreender mais a doença, porque afinal há muito quem sofra dos mesmos problemas* (R); *Ao ouvir falar os outros na 2ª sessão, vemos que afinal não somos só nós, e que não temos culpa alguma, porque afinal outras pessoas têm o mesmo problema* (R).

No que respeita à partilha de sentimentos e ao aumento do sentimento de apoio e da rede social das famílias, foram inúmeras as referências das pessoas com esquizofrenia participantes: *Gostei de saber como correram as férias de todos os doentes. Apesar de não estar muito bem, gostei de contar como passei as férias* (A); *Tenho sempre muito gosto em vir às sessões, porque sinto que posso desabafar aspectos relativos à doença com pessoas que me compreendem porque também os sentem na pele. Aqui posso falar de coisas que com a generalidade da população não poderia* (D). E também da parte dos familiares, várias vezes surgiram manifestações como esta: *A 2ª sessão ajudou-me a sentir-me mais à vontade com as outras pessoas, a falar sobre os meus problemas com mais à-vontade, e a ouvir falar os outros* (R).

Numa dimensão que combinará a questão da partilha de sentimentos com a da melhoria da comunicação entre pais e filhos, são especialmente notáveis as expressões dos familiares: *Na reunião foram abordados vários assuntos relacionados com a doença, os quais nunca tínhamos abordado antes com a nossa filha (...) por algum receio da sua reacção (...) Tenho alguma dificuldade em expressar algumas questões relativas à doença na presença da minha filha, e esta reunião foi muito esclarecedora nesse sentido* (U); *foi elucidativo ouvir o meu filho falar sobre o processo da doença, sobre o qual nunca tinha falado* (W); *foi muito curioso ver a reacção dela e a forma 'aberta' como falou dos seus problemas e aceitou as propostas que lhe foram feitas. Foi muito gratificante para mim* (U); *foi muito bom ver como o meu filho falou sobre o que sentia*

*quando não está bem. Penso que está a abrir-se mais em grupo, o que é bom, pois comigo é mais difícil* (O).

No que respeita à questão mais específica do aumento da rede de apoio, um dos primeiros sucessos do trabalho com o grupo relacionou-se com um caso concreto em que a pessoa com esquizofrenia sentia dificuldade em estabelecer novos relacionamentos na Escola. Conforme um dos seus familiares expressou desta forma o seu reconhecimento: *Esta 7ª sessão foi particularmente importante para mim, pois foi dirigida à minha filha* (U), e efectivamente resultou em a pessoa ter feito novos amigos na Escola, e sentir-se mais confiante e mais à vontade com as colegas.

Mas os progressos do grupo foram especialmente notórios a partir do 5º mês da intervenção, em que os participantes começaram a interagir espontaneamente, a trocar números de telefone, a sugerir a organização de encontros informais, e a tomar a iniciativa de alguns desses encontros, assim criando a «rede social artificial» preconizada pelo programa de intervenção. E assim, e para além de dois encontros anuais, para café ao domingo à tarde, antes das férias do Verão e antes do Natal, com a participação dos profissionais, foram acontecendo, por iniciativa do grupo, algumas idas ao cinema entre alguns elementos do grupo, bem como festas de aniversário e de passagem do ano que passaram a tornar-se regulares mas, quase sempre, com a participação de pessoas de fora do grupo, como outros amigos ou outros familiares. De resto, foram imensas e repetidas as manifestações acerca de como as pessoas apreciavam o ambiente agradável do grupo e o apoio e interesse que sentiam entre todos.

E apesar da saída de um dos elementos do grupo de pessoas doentes, no final do 1º ano de intervenção, por residir longe de Coimbra e ter terminado a formação que estava a fazer, e mesmo apesar da perda trágica de um outro (por suicídio) no final do 3º ano, o grupo manteve-se coeso e solidário, e continuou a progredir. Os participantes agradecem muito pela intervenção, querem que ela continue, e recomendam que seja disponibilizada igualmente a outras famílias.

Também no que respeita aos aspectos práticos de como lidar com a doença, relacionados com a técnica de resolução de problemas, vários participantes, tanto doentes como familiares, consideraram que a sua participação no Grupo Psicoeducativo

terá sido efectivamente muito útil: *Estas sessões são deveras positivas, pois ajudam a perceber muito melhor como lidar com situações mais adversas (Q); Como de costume, esta 12ª sessão ajudou-nos a nós, pais a perceber como lidar com o doente (...) Acho que cada vez mais sinto compreender como ajudar a minha filha a melhorar esta situação da doença (S).*

Em relação à redução dos sintomas negativos e melhoria do funcionamento social, alguns familiares expressaram desta forma os benefícios da intervenção: *Esta 8ª sessão de grupo ajudou, pois o meu filho está um pouco mais activo, talvez com um bocadinho de vontade de fazer algo. Está a ser positivo para nós (...) em cada sessão é sempre positivo pela forma como se tenta ajudar cada um dos doentes na resolução dos seus problemas (O); Estas sessões constituem um estímulo para os doentes, um desafio, que os pode fazer sair de uma certa inércia e conformismo em relação à situação (U); Para mim é positiva a participação de todos em tentar ajudar a cada um dos doentes nas suas dificuldades, que também ajudará a família (O); é sempre muito positivo o debate de ideias, pois cada caso é um caso (Q).*

Tal como o referido por Dyck et al. (2000), o esforço de controlo da sintomatologia negativa deve ser uma prioridade clínica, apesar de ser habitualmente relegado para segundo plano dada a natureza «silenciosa» das suas manifestações. E com efeito, era observável em diversas pessoas com esquizofrenia da amostra deste estudo que, apesar de serem consideradas como clinicamente estabilizadas, e por isso apenas terem uma consulta psiquiátrica semestral ou anual, o facto é que se tratava de pessoas jovens que, apesar do seu grande potencial, se encontram simplesmente fechadas em casa, a ver televisão ou a «fazer downloads» no computador, sem qualquer outro tipo de actividade, estímulo ou apoio. E no caso exemplar de um dos elementos do grupo experimental com sintomatologia negativa mais marcada, que vivia apenas com a mãe, a sua participação no Grupo Psicoeducativo Multifamiliar era, nas suas palavras, uma forma de reduzir a situação de isolamento social em que vivia: *Como passo muito tempo sozinho em casa, participar nas reuniões de grupo ajuda-me a não perder a noção de socialização que está inerente à nossa sociedade. Logo, estar com as outras pessoas é positivo para mim, para não perder o contacto com a realidade, e continuar a saber lidar com as pessoas (E).* Não admira por isso que, aquando da avaliação da psicopatologia,

esta pessoa aparentasse, entre outros, um nível moderado/grave de embotamento do afecto (N1), com raras alterações da expressão facial e comunicação gestual pobre, um nível moderado na questão da passividade emocional (N2), por se mostrar emocionalmente distanciado do seu meio, mas envolvendo-se se for encorajado, um nível moderado/grave na questão da interacção social/apatia (N4), por se mostrar passivo e desinteressado, participando em pouquíssimas actividades e passando pouco tempo com os outros, e um nível moderado no que respeita à falta de espontaneidade e de fluidez na conversação (N6), já que aparentava conversa pouco fluente, exigindo perguntas concretas e directas, enquanto no que respeita à questão do isolamento social activo (G16), foi considerado como estando num nível moderado, por precisar de encorajamento para participar nas actividades sociais, podendo desistir a meio devido a ansiedade ou suspeição.

Concretamente no que se refere à melhoria do funcionamento social, e aumento da autonomia e qualidade de vida das pessoas, é de referir o caso de um dos elementos do grupo que se encontrava, já há alguns anos, num programa de ocupação não-remunerada, com outras pessoas doentes, organizado por uma instituição psiquiátrica. Embora os familiares estivessem satisfeitos pela ocupação regular que o programa proporcionava, ele não oferecia quaisquer perspectivas de futuro, além de que o tipo de actividades desenvolvidas, e sobretudo o contexto em que elas decorriam desagradavam bastante à pessoa, pela sua natureza estigmatizante. Face a isso, os profissionais foram dando indicações à família no sentido de procurarem uma alternativa em contexto comunitário. No entanto, e também devido à forma intensa como o estigma da doença era vivenciado, tanto por parte da pessoa doente como também pelos seus familiares, apenas no final do 2º ano da intervenção a família deu início às diligências que, no final de 2010, resultaram numa experiência profissional satisfatória, e que ainda se mantém, numa instituição comunitária próxima do local de residência da família.

Num outro caso foram os próprios pais que, ainda durante o 1º ano da intervenção, impediram o filho de arranjar uma ocupação, impedindo-a de experimentar, por receio de eventuais perigos ou dificuldades, donde se evidencia a importância de os familiares



serem de facto envolvidos no processo de reabilitação social, até para não acontecer que, inadvertidamente, acabem por boicotar o processo.

E decerto que também em resultado dos efeitos do Grupo Psicoeducativo Multifamiliar, foi já no 2º ano da intervenção que uma das pessoas com esquizofrenia e sua família fizeram as diligências necessárias para que efectivamente fosse iniciada a frequência de um curso de formação numa escola secundária da cidade, enquanto no outro caso essa concretização apenas ocorreu já durante o 3º ano da intervenção, através de um curso profissional ministrado numa instituição psiquiátrica. Em ambos casos, porém, por falta dos necessários apoios profissionais a nível individual e local, e também por inadequação da natureza e do contexto de realização das actividades, as experiências tiveram uma duração muito breve e pouco gratificante, tanto para as pessoas com esquizofrenia como para os seus familiares.

Com efeito, e conforme a análise feita por Rector et al. (2005) a propósito da importância da psicoterapia comportamental na abordagem dos sintomas negativos na esquizofrenia, e também por outros autores como Falloon et al. (1987) e Chaves e Shirakawa (1998), em muitos casos os ditos sintomas negativos serão, ao contrário dos sintomas deficitários, o resultado de uma evolução complexa de vários outros sintomas, ou então a consequência de experiências e cognições negativas das pessoas, em ambos os casos reversíveis com o adequado apoio terapêutico na área psicossocial. Podem de facto surgir como resposta a alguns sintomas positivos, como defesa em relação à excessiva estimulação do ambiente, ou mesmo como efeito secundário da terapêutica farmacológica. Mas em muitos casos serão apenas o resultado de crenças negativas acerca das suas capacidades, com um baixo sentido de auto-eficácia, muitas vezes relacionado com o estigma em relação ao diagnóstico, mas também com a falta de experiências satisfatórias de interacção social e de concretização de objectivos pessoais (Bellack et al., 2004; Silverstein e Bellack, 2008).

E pelo facto de os sintomas negativos efectivamente poderem interferir no funcionamento social da pessoa, e comprometer o seu potencial de recuperação social e profissional, bem como a sua percepção de qualidade de vida, os diversos tipos de intervenções psicossociais, e os Grupos Psicoeducativos Multifamiliares em particular,

poderão contribuir para que, sob a orientação dos profissionais, e com o exemplo e estímulo dos vários participantes, seja encontrada a medida certa entre a sobre-estimulação, que pode desencadear respostas de retraimento ou o agravamento dos sintomas positivos, e a sub-estimulação, que vai contribuir para o agravamento dos sintomas negativos e comprometer o nível de funcionamento social e qualidade de vida da pessoa (Falloon et al., 1987; Dyck et al., 2000; McFarlane, 2002; Turkington et al., 2004; Aguglia et al., 2007).

Aliás, e conforme tinha já sido apresentado por Wing (1978), e referido por Falloon et al. (1987), são pelo menos quatro as possíveis fontes de dificuldades sociais na pessoa com esquizofrenia: a) a presença de sintomatologia aguda, incluindo as alucinações, os delírios e as alterações no pensamento; b) a persistência de sintomas negativos, como as alterações na atenção, o empobrecimento do discurso, a dificuldade em sentir interesse e prazer nas coisas habituais, e a tendência para o isolamento, que genericamente configuram o denominado síndrome amotivacional; c) os défices secundários, que não são considerados como parte da doença em si, mas que incluem atitudes, crenças, expectativas e alterações do comportamento que agem como importantes mediadores em relação ao nível de funcionamento da pessoa na comunidade; d) as desvantagens ou dificuldades extrínsecas, que consistem em características pré-mórbidas, como competências sociais inadequadas, ausência de formação profissional, baixo nível de inteligência ou reduzido apoio social, as quais comprometeriam o funcionamento social da pessoa mesmo na ausência da esquizofrenia.

Tal como o referido acima, um esquema farmacológico adequado contribui certamente para melhorar o funcionamento social, na medida em que reduz a gravidade dos sintomas agudos mais tipicamente associados à incapacidade funcional. No entanto, e no que respeita aos sintomas negativos, a abordagem psicofarmacológica tem produzido menos resultados, mesmo no caso da utilização dos neurolépticos atípicos que, aparentemente, apenas apresentam a vantagem (apesar de tudo, não despidiendá) de os seus efeitos secundários menos sedativos que os dos neurolépticos dopaminérgicos não interferirem demasiado com a capacidade do indivíduo se envolver nas actividades normais do seu dia-a-dia (Bellack et al., 2004; North e Yutz, 2010).

Para isso, e associadas à intervenção farmacológica, tornam-se indispensáveis as denominadas 'intervenções psicossociais' que, para além dos efeitos directos dos sintomas negativos, ajudam a corrigir os défices secundários e as dificuldades extrínsecas referidas no parágrafo anterior. De facto, e conforme o referido por Marques-Teixeira (2003), não são previsíveis melhorias espontâneas no funcionamento social sem a intervenção sistemática neste domínio.

Ainda na área do funcionamento social, e atendendo a que a obtenção de um trabalho remunerado passa a ser um objectivo da abordagem terapêutica durante o 2º ano da intervenção, desde que a pessoa esteja clinicamente estabilizada, foi também diversas vezes analisada a situação de uma outra das pessoas com esquizofrenia, mas em relação à qual as indicações dos profissionais foram, ao contrário das outras, no sentido de adiar o reinício das actividades, visto ter tido um internamento recente (uns meses antes do início da intervenção), e ainda não estar com o esquema farmacológico estabilizado, sendo por isso conveniente evitar situações de stress acrescido, pelo menos durante o primeiro ano após o internamento. Assim, apenas em meados de 2009, e com o acordo do médico, o referido doente iniciou uma formação pós-graduada universitária, com a qual se mostrava satisfeito, apesar de frequentemente manifestar o seu desgosto por não estar ainda a desempenhar a sua profissão, e com um trabalho remunerado.

Nesta mesma linha tinha já acontecido, ainda no 1º ano da intervenção, uma tentativa de início de um curso que não correu bem porque, claramente, o doente ainda não estava suficientemente estabilizado. Foi uma situação em que os profissionais não intervieram, pois surgiu logo após as férias do Verão, mas que de facto se deve evitar para prevenir a consolidação de sentimentos de frustração e incapacidade.

Conclui-se assim que, apesar de os dados quantitativos não o terem demonstrado, foram inequívocos os benefícios da intervenção neste grupo de pessoas, que insistem em que as sessões devam continuar e que, conforme a opinião expressa por um dos familiares aquando da 38ª sessão de grupo, *deveriam ser instituídas como uma forma de terapia e de integração social* (V).

Identifica-se também a importância da questão da duração das intervenções familiares e da importância da continuidade do apoio profissional, visto que vários estudos sugerem

que o efeito das intervenções psicoeducativas sobre as recaídas parece desaparecer ao fim do 2º ano da intervenção, mas sobretudo nos casos em que o contacto dos profissionais com as famílias passa a ser limitado, ou em que as intervenções consistem apenas a componente informativa (Dixon e Lehman, 1995; Vallina-Fernández e Lemos Giráldez, 2000; Cunningham et al., 2001; Dixon et al., 2001; Montero et al., 2001; Liberman e Liberman, 2003; McFarlane et al., 2003; Gonçalves-Pereira, 2007). Na opinião de Lenior et al. (2001), as intervenções parecem apenas ser efectivas enquanto se mantêm, de alguma forma, activas.

#### 6.4 - Limitações da intervenção

Para além das questões atrás referidas relativamente ao tamanho da amostra, vários outros aspectos metodológicos poderão ter contribuído para os resultados quantitativos menos interessantes deste estudo, no que respeita à falta de treino dos avaliadores externos tendo em vista a uniformização de critérios na utilização dos diversos instrumentos que envolviam hetero-avaliação (PANSS, SAFE/FAS e QLS-BR), mas também a possível fonte de erro, comum a toda a investigação na área psicossocial, que resulta da incapacidade de proporcionar a intervenção sem que os participantes e também os avaliadores saibam, o que por certo poderá influenciar alguns resultados.

Por outro lado, e segundo Falloon (2003), neste tipo de estudos é também necessário ter em conta as características, pessoais, de maior ou menor entusiasmo, dos profissionais envolvidos na intervenção, bem como os recursos de apoio e o enquadramento do padrão de cuidados em que a intervenção decorre, e que podem efectivamente modificar os resultados da intervenção, embora a evidência a nível internacional, em vários contextos culturais e de cuidados, já há várias décadas tenha vindo a demonstrar a eficiência destas intervenções.

Ainda no que respeita a possíveis fontes de erro, e em relação aos resultados de alguns dos testes de hipóteses, será de referir que, partindo-se do princípio de que as intervenções que apenas incluem informação não têm efeitos significativos no número de recaídas (Cunningham, 2001; McFarlane, 2002), em 16 e 30 Janeiro de 2009 foi oferecido aos participantes do grupo de controlo um workshop informativo idêntico ao do grupo experimental, como compensação pela sua participação nas sucessivas

avaliações de que foram alvo. E apesar da eventual interferência desta intervenção nos resultados do teste de hipótese, os conteúdos do workshop foram especificamente adequados às necessidades específicas do grupo, e nomeadamente aos modelos leigos sobre a doença identificados durante a avaliação inicial pelo que, apesar de tudo, crê-se que terá tido um impacto interessante e prático ao nível de algumas atitudes e crenças sobre a doença e o seu tratamento. A este propósito, aliás, Pollio et al. (2006) e também Aguglia et al. (2007), sugerem o eventual interesse de o workshop informativo ser disponibilizado de forma sistemática a todas as famílias de pessoas com esquizofrenia interessadas, funcionamento como componente informativa de *per si*, e como fase inicial e eventual forma de recrutamento para a constituição de grupos psicoeducativos multifamiliares.

No que respeita a resultados não esperados ou contraditórios, um deles foi a constatação de que o instrumento inicialmente escolhido para a avaliação do funcionamento social das pessoas com esquizofrenia (SAFE/FAS) não se mostrou, de facto, adequado às características da população encontrada, pela reduzida capacidade para discriminar variações no funcionamento social que eventualmente viessem a ocorrer ao longo do tempo e em resultado da intervenção em estudo.

Ainda no que respeita a resultados não esperados, e claramente negativos, tem de se referir o facto de que já no início do 3º ano da intervenção, e após a avaliação quantitativa dos dados, ocorreu o suicídio de uma das pessoas com esquizofrenia do grupo experimental. Sabe-se que o risco de suicídio é elevado entre as pessoas com esquizofrenia, calculando-se que ocorra em cerca de 10 % dos casos, em todas as fases da doença, incluindo nos períodos de aparente melhoria clínica, e considerando-se que todas as tentativas de suicídio sempre investidas de elevada intencionalidade (McCay e Ryan, 2003; Pinho et al., 2005; Torrey, 2006; Corrigan et al., 2009).

Em retrospectiva, este caso correspondia em muitos aspectos ao perfil que é apresentado por Pinho et al. (2005): homem branco, jovem, com diagnóstico de esquizofrenia desde há 3 anos, com dois internamentos anteriores por tentativa de suicídio por ingestão de medicamentos (o último tinha ocorrido cerca de 6 meses antes do início da intervenção), com sintomatologia depressiva e alguma sintomatologia aguda

persistentes, solteiro, socialmente isolado (vivia apenas com a mãe, e afastado dos amigos) e com uma situação de perda ou rejeição recente (o pai tinha-se afastado recentemente), com um elevado nível de funcionamento pré-mórbido, elevado nível de expectativas pessoais de realização e elevado *insight* sobre a doença. Manifestava frequentemente a sua insatisfação e impaciência por estar desempregado e por não ter conseguido terminar a pós-graduação que frequentava aquando do início da doença. Poucos meses antes do suicídio parecia estar clinicamente mais estabilizado, e tinha entretanto iniciado uma pós-graduação na sua área de formação, que parecia estar a correr bem. O suicídio ocorreu de forma violenta – precipitando-se para um comboio em andamento, à semelhança do que alguns dias antes tinha ocorrido a um famoso jogador de futebol estrangeiro, e que ele tinha visto noticiado na comunicação social.

O facto de ter participado no Grupo Psicoeducativo Multifamiliar poderá eventualmente ter apenas adiado uma nova tentativa de suicídio após o internamento, visto que os dados apontam para que cerca de 20 a 30% das pessoas se suicidam no prazo de 1 ano após o internamento (Pinho et al., 2005). Dado que já se estava no 3º ano da intervenção, as sessões de grupo eram mais espaçadas (mensais a passar para bimensais), e ele não tinha participado nas últimas sessões, por coincidirem com o horário das aulas da pós-graduação. Como a família vivia a cerca de 60km de Coimbra, tendo de deslocar-se em transportes públicos, a mãe também não tinha vindo às últimas sessões, embora fosse mantendo contacto telefónico pontual. Em todo o caso, e apesar das tentativas anteriormente feitas, durante a intervenção, no sentido de desdramatizar as consequências da doença e de promover o bem-estar e a auto-estima da pessoa, tal não foi evidentemente suficiente para evitar o trágico desfecho.

Como nota positiva será apenas de referir que todas as famílias do grupo compareceram no funeral para apoiar a mãe do doente falecido, bem como na sessão de grupo seguinte, em que a mãe quis participar a fim de partilhar com o grupo as circunstâncias em torno da morte do filho. O sucedido foi também pretexto para diversos momentos de reflexão aberta com os restantes elementos do grupo sobre este tipo de situações. E embora a familiar do doente falecido tivesse depois deixado de vir às sessões regulares, até pelas dificuldades de deslocação acima referidas, o grupo faz sempre questão de convidar e incluir nos encontros informais regulares que continuaram a ocorrer

(encontro para um café, num fim de semana combinado para antes das férias de Verão e antes do Natal).

### 6.5 - Implicações práticas do estudo

Tal como o atrás referido, considera-se que a descrição das características da amostra em que se baseou este trabalho poderá contribuir para o conhecimento de algumas dimensões da problemática das pessoas com esquizofrenia em Portugal, que poderão ter implicações importantes no planeamento dos cuidados e na organização dos serviços, para que passem a responder melhor às necessidades deste grupo de pessoas doentes e suas famílias.

Além disso, foram também recolhidos dados que poderão ser úteis no que respeita à operacionalização de algumas das variáveis importantes neste contexto, e para a selecção dos instrumentos de medida em futuras investigações com uma base em amostras mais alargadas.

Assim, e no que respeita à avaliação da psicopatologia, os valores obtidos no presente estudo são indicativos de um bom nível de consistência interna para todas as sub-escalas do PANSS e também para a escala total, aliás comparáveis aos referidos pelo autor da escala (Kay et al., 1987; Kay, 1991). Nas condições de realização do estudo não foi, no entanto, possível analisar a fiabilidade inter-avaliador, em relação à qual algumas dúvidas têm sido suscitadas, sobretudo no que respeita à avaliação de alguns itens como o embotamento do afecto (N1), o défice no relacionamento (N3), a diminuição da atenção (G11) e a diminuição da vontade (G13) que, segundo Chaves e Shirakawa (1998), apresentam sistematicamente baixos níveis de fiabilidade. Também não foi feito o recomendado treino específico dos avaliadores acerca da utilização da escala, que por isso se baseou tão-somente nos critérios que a acompanham para definição dos vários sintomas. Ainda assim, e até pela rapidez e facilidade de preenchimento da PANSS, que foi também melhorada pelas adaptações feitas na folha de registo, considera-se ser um instrumento bastante adequado para a definição das áreas prioritárias de intervenção e para a monitorização do progresso de cada um dos casos, e no que respeita aos vários tipos de sintomas.

Já quanto à questão do funcionamento social das pessoas com esquizofrenia, na opinião de Bellack et al. (2007) subsistem grandes dificuldades na forma de operacionalizar e definir um modelo adequado de funcionamento, incluindo a necessária articulação com os factores eventualmente mediadores e moderadores. Além disso, a maioria dos instrumentos de avaliação existentes baseia-se fundamentalmente nas avaliações feitas pelos profissionais e/ou nos relatos das próprias pessoas doentes ou seus familiares, além de se reconhecerem grandes limitações em termos de cobertura das dimensões necessárias, fiabilidade, definição de pontos de corte, adequação às diversas populações e facilidade de aplicação. Além do mais, e conforme o referido por Weissman (2009), torna-se difícil comparar os resultados obtidos com diversos instrumentos, devido às diferentes abordagens adoptadas no processo de avaliação.

Ainda assim, na opinião de Simon-Abadi et al. (1999), Cardoso et al. (2002) e Marques-Teixeira (2003), a QLS poderá ser, de facto, um instrumento interessante para avaliação do funcionamento social das pessoas com esquizofrenia, dado que abrange mais do que as dimensões da psicopatologia e numa perspectiva que tem em conta os vários aspectos significativos da vida da pessoa. Além disso, um instrumento com estas características poderá contribuir para o planeamento, a longo prazo, dos cuidados à pessoa doente, e também para o planeamento e avaliação dos próprios serviços de saúde mental, já que permite não apenas medir as consequências da doença, mas também perspectivar formas alternativas, e mais ajustadas, de intervenção e tratamento.

Segundo Gourevitch et al. (2004), a componente deficitária da esquizofrenia inclui os sintomas negativos considerados primários (não induzidos pelos tratamento, nem derivados de sintomatologia ansiosa, depressiva ou psicótica) e que se manifestam desde o início da patologia e mantêm estáveis ao longo do tempo. Ao compararem os resultados da QLS com os resultados da PANSS, concluíram que as pessoas doentes com síndrome deficitária apresentavam mais sintomas «negativos» e valores da QLS mais baixos. Encontraram ainda relações estatisticamente significativas entre a escala de sintomas negativos da PANSS e as sub-escalas «rede social» e «funções intrapsíquicas». Consideram então que, mais do que a provável relação entre o síndrome deficitário e os valores da QLS, estar-se-á antes em presença de uma duplicação e redundância de itens,



dado que efectivamente muitos dos itens das QLS são efectivamente muito semelhantes aos da escala de sintomas negativos da PANSS, tanto em termos de conteúdo como de formulação. Apenas no que respeita às funções mais «comportamentais» da QLS, como é o caso dos aspectos relacionados com a sub-escala «nível de ocupação? E com os «objectos e actividades comuns» não se encontraram relações estatisticamente significativas com o síndrome deficitário. Assim, e segundo Gourevitch et al. (2004), serão mesmo estes os aspectos mais relevantes e mais específicos no que respeita ao conceito de Qualidade de Vida ou «funcionamento social».

Quanto à versão portuguesa da North-Sachar Family Life Questionnaire (N-SFLQ) pode ser um instrumento interessante para avaliação de áreas específicas de dificuldades nas famílias, e também para a monitorização dos efeitos das intervenções mas, devido à sua baixa consistência interna, só poderá ser usada item a item.

No que respeita ao WHOQOL-BREF, e apesar de não terem sido feitos testes de correlação entre as diversas variáveis, observa-se a confluência de dados da QLS-BR e da WHOQOL-BREF no que respeita às questões críticas do relacionamento social das pessoas com esquizofrenia, o que indica fortemente a necessidade de intervenções nesta área. Por outro lado, em futuros estudos, talvez a aplicação da WHOQOL-BREF seja dispensável, pelo seu carácter mais inespecífico e pela sua aparentemente menor estabilidade temporal e menor sensibilidade aos efeitos das intervenções. Com efeito, e conforme o afirmado por Katschnig (2006), o sentimento subjectivo de bem-estar depende, em boa medida, do estado afectivo do momento, que pode variar rapidamente. Por outro lado, as condições ambientais de vida, tanto as materiais como as sociais, alteram-se muito lentamente na maioria dos casos. Já a questão do funcionamento social, embora possa deteriorar-se muito rapidamente, pode ser de facto um indicador mais fiável acerca da situação da pessoa, tendo-se em atenção que em Psiquiatria, e segundo Bowling (1992), o regresso ao trabalho poderá ser um indicador importante do estado de saúde, apesar das suas limitações, por ser fortemente influenciado pelas oportunidades económicas e sociais. Assim, e especialmente no que respeita à avaliação do funcionamento social e qualidade de vida das pessoas com esquizofrenia, talvez a QLS seja de facto o instrumento mais adequada, mais abrangente e ao mesmo tempo mais específico no que respeita à definição dos

fenómenos ou dos componentes em análise, como também é sugerido por Marques-Teixeira (2003).

## 6.6 - Questões de implementação e investigação

Para além da referência do autor do modelo acerca das vantagens económicas dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares (McFarlane et al. 2003), também na «Practice Guideline for the Treatment of Patients with Schizophrenia» realizada pela American Psychiatric Association (APA, 2004), em que é feita a análise económica dos vários tipos de intervenções, farmacológicas e psicossociais, as intervenções psicoeducativas para grupos de famílias são referidas como aparentando ser as mais vantajosas no que respeita à sua relação custo-benefício.

Assim, face ao conjunto de resultados obtidos com o presente estudo, e sobretudo no contexto da evidência científica já existente a nível internacional, considera-se pertinente a implementação sistemática dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares, sempre que possível enquadrados no programa integrado de apoio a pessoas com doença mental grave, conforme o preconizado pelo Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016 (Portugal, 2008), bem como na Rede de Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental (Portugal, 2010), a par da implementação da figura com terapeuta de referência, bem como de todo um conjunto de serviços que devem incluir o apoio psicoterapêutico individual, outros tipos de intervenções psicoeducativas familiares (como é o caso do modelo unifamiliar de Falloon), o emprego apoiado e a habitação apoiada (López e Laviana, 2007; Ornelas, 2008).

Para tal é necessário que seja disponibilizada a formação necessária aos profissionais que trabalham com pessoas com esquizofrenia nos diversos contextos visto que, como é também reconhecido pela Resolução nº 47/2008, os actuais profissionais de saúde não tiveram, na maioria dos casos, formação suficiente nos modelos de intervenção mais usados actualmente na prestação de cuidados a nível da comunidade, como é o caso das intervenções psicoeducativas familiares, já que o modelo de organização do trabalho continua excessivamente centrado no médico e nas intervenções intra-hospitalares. As características do trabalho das equipas de saúde mental nos dias de hoje apontam para

uma maior participação de enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, e outras profissões relevantes para a saúde mental que, segundo vários autores (Fadden, 1997; Marsh, 1998; Gournay, 2000; McFarlane et al., 2003; Gonçalves-Pereira et al. (2006, 2007), devem receber formação conjunta, em serviço, e também formação pré e pós-graduada, sobre este tipo de intervenções.

No que respeita a linhas futuras de investigação, e dado que a maioria dos progressos mais importantes no que respeita aos diversos aspectos do funcionamento social das pessoas com esquizofrenia que participaram no Grupo Psicoeducativo Multifamiliar se manifestaram apenas durante o 3º ano da intervenção, não tendo por isso sido incorporados na avaliação quantitativa do estudo (que teve lugar no final do 2º ano), será por isso interessante voltar a utilizar o QLS-BR na mesma amostra do grupo experimental e do grupo de controlo, a fim de verificar a sua sensibilidade às mudanças ocorridas. Será também útil o estudo mais alargado das propriedades psicométricas deste instrumento na população portuguesa, incluindo a análise da distribuição dos itens pelos diversos factores, para além da adaptação do guião ao português de Portugal.

Por outro lado, e segundo Collins (2003), as abordagens psicoeducativas oferecem múltiplas vantagens, incluindo uma sólida base conceptual, eficácia comprovada por uma avaliação cada vez mais rigorosa, eficácia de custos associada à menor necessidade de hospitalização, e capacidade para promover laços de colaboração e apoio entre famílias e técnicos. Mas desconhecem-se ainda os mecanismos subjacentes à eficácia das intervenções familiares e à eficácia relativa dos diversos programas, pelo que seria útil um delineamento experimental com decomposição e identificação dos aspectos que explicam a eficácia das intervenções (Wiedemann, 2003). Além disso, e embora a amostra deste estudo pareça corresponder, em boa medida, ao que serão os utentes habituais dos serviços de saúde públicos portugueses, tornam-se ainda necessários estudos de efectividade, com um leque mais alargado de variáveis com relevância clínica (*recovery* e eficácia social, por exemplo), e proporcionando a intervenção em condições normais de funcionamento (Marques-Teixeira, 2003; Silverstein e Bellack, 2008; Rush, 2009).

No que respeita aos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares, e tal como o recomendado por McFarlane et al. (2003) e Jewell et al. (2009), é também ainda necessário investigar a necessidade de adaptações específicas às várias fases de evolução da esquizofrenia. Com efeito, e especialmente no que se refere às fases iniciais da esquizofrenia, incluindo o primeiro surto psicótico, a família é, sem dúvida, o principal sistema de prestação de cuidados, pelo que precisa absolutamente de informação adequada sobre a natureza da doença e sobre o comportamento e os problemas dos adolescentes normais, bem como de indicações concretas sobre o que esperar da evolução da doença, apoio no controlo das situações de crise e encaminhamento para programas e serviços (Schulz et al., 2003; Wiedemann, 2003). Os grupos de apoio, e especialmente os Grupos Psicoeducativos Multifamiliares, pelo seu efeito de ajuda mútua dirigida, decerto que poderão dar uma contribuição importante para a redução do isolamento social, permitindo uma exposição apoiada à experiência dos outros, para além de fornecerem informações sobre os recursos da comunidade e evitarem o estigma.

Outra área importante de investigação poderá relacionar-se com formas de articulação dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares com os vários tipos de intervenção psicossocial, especialmente no que se refere ao apoio psicoterapêutico individual para a aprendizagem de estratégias específicas para lidar com os défices cognitivos comuns (Marques-Teixeira, 2003), com treino de competências sociais (Bellack et al., 2004) e também com a área do emprego apoiada e da habitação apoiada (López e Laviana, 2007; Ornelas, 2008), sem esquecer a importante figura do terapeuta de referência, ou *case manager*, que em vários países desenvolvidos é considerado como a figura chave para uma efectiva individualização dos cuidados e articulação dos recursos, tendo em vista a recuperação e integração familiar, social e profissional das pessoas com doença mental grave e crónica (Burns e Perkins, 2000; Gournay, 2000; Zigura e Stuart, 2000; Machado et al., 2007; Burns et al., 2007, 2008; Meyer e Morrissey, 2007; Portugal, 2008:1400).

## 7 – Conclusões

Os conhecimentos actuais acerca dos mecanismos etiológicos e fisiopatológicos da esquizofrenia a nível cerebral apontam, sem margem de dúvidas, para a necessidade de o tratamento farmacológico da doença ser complementado com diversos tipos de intervenções psicossociais, com especial destaque para as intervenções psicoeducativas familiares, dado o importante papel que a família desempenha no dia-a-dia da maioria das pessoas atingidas pela doença.

Os estudos disponíveis indicam que os vários modelos de intervenções familiares na esquizofrenia são eficazes na prevenção das recaídas e dos reinternamentos, desde que cumpram um conjunto de requisitos mínimos: avaliação individual e multidimensional dos participantes segundo uma abordagem da linha cognitivo-comportamental, participação das pessoas doentes juntamente com os familiares na maior parte das sessões, informação sobre a doença e seu tratamento, treino de competências de comunicação e da técnica de resolução de problemas, apoio familiar continuado e duração mínima de 9 meses.

O modelo dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares encontra-se entre os tipos de intervenção familiar que, a nível internacional, melhores resultados têm mostrado no que respeita à prevenção das recaídas e dos reinternamentos, mas também na melhoria do funcionamento social da pessoa doente e no bem-estar das famílias. O seu formato visa actuar ao nível biológico e psicológico, como outros tipos de intervenções familiares, e tendo como base o modelo de vulnerabilidade-stress, mas também nas alterações que frequentemente ocorrem a nível social nas famílias de pessoas com esquizofrenia, especialmente no que respeita à tendência para a diminuição da sua rede social de apoio. Nesse sentido, e visto que a intervenção envolve um grupo de 5 a 8 pessoas com esquizofrenia e seus familiares ou pessoas significativas, o seu objectivo é criar entre as famílias participantes uma rede social mais alargada e mais funcional que, através do efeito de ajuda mútua e dirigida por dois profissionais, contribui para uma comunicação mais eficaz na família e para a redução dos efeitos do estigma, ao mesmo tempo melhorando as capacidades da família para lidar com os problemas e facilitando o apoio e entajuda a longo prazo.

Assim, o objectivo deste trabalho não era propriamente testar a eficácia do modelo, que está já demonstrada por inúmeros estudos anteriores, de vários autores e em diversos países, e que seria estatisticamente impossível atendendo ao reduzido tamanho da amostra utilizada, mas tão-somente fazer o estudo-piloto da versão portuguesa dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares que foi desenvolvida no âmbito deste projecto. Por isso, e para além de verificar a adequação dos materiais desenvolvidos, pretendia-se também obter alguns dados concretos em relação aos efeitos da intervenção sobre um conjunto alargado de variáveis, bem como sobre a receptividade e aceitação do modelo de intervenção por parte de uma amostra de utentes dos serviços públicos e seus familiares, e através das suas opiniões verificar até que ponto os objectivos específicos da intervenção estavam a ser conseguidos.

No entanto, e até para conferir alguma fiabilidade aos resultados que viessem a ser encontrados, e atenuar algumas das limitações decorrentes de se tratar de uma amostra de conveniência, optou-se pela adopção da metodologia do ensaio controlado aleatorizado que, além do mais, permitiu alargar o tamanho do grupo de pessoas com esquizofrenia e seus familiares sobre os quais os diversos instrumentos de avaliação foram aplicados.

Nesse sentido, e porque também se pretendia contribuir para um melhor conhecimento dos efeitos destes tipos de intervenção sobre algumas variáveis que, pela sua complexidade, se têm mostrado difíceis de operacionalizar, como é o caso do funcionamento social e da qualidade de vida, seleccionou-se um conjunto de instrumentos de auto e hetero-avaliação, com base nos quais foi feita a avaliação dos elementos da amostra.

Obteve-se assim um conjunto de dados sobre as actuais características sócio-demográficas e clínicas das pessoas com esquizofrenia utentes, em ambulatório, de um serviço público português de psiquiatria que, só por si, poderão contribuir para um melhor conhecimento de algumas dimensões da problemática associada a esta patologia, e poderão ter algumas implicações na forma como as prioridades e os tipos de intervenções dos profissionais são definidos.

Com efeito, constatou-se que, em termos sócio-demográficos, a amostra de pessoas com esquizofrenia deste estudo se caracterizava por ser predominantemente constituída por indivíduos do sexo masculino (71%), com idades entre os 25 e os 36 anos, solteiros, com escolaridade ao nível do ensino secundário e ensino superior, nesses aspectos mostrando-se semelhantes a outras amostras da população portuguesa e de outros países como a Itália, a Holanda ou os EUA. Apesar das suas elevadas habilitações literárias, na sua maioria (cerca de 80%) estas pessoas encontravam-se sem qualquer actividade tipo de profissional regular e remunerada, e a residir com a família de origem.

Os seus familiares eram predominantemente do género feminino (62%), mães (47%), com idades entre os 56 e os 70 anos de idade (52%), com estado civil de casado (71%), com um nível de escolaridade inferior ao 9º ano de escolaridade (75%), e na sua maioria (60%) ainda a desempenhar uma actividade profissional regular.

No que respeita às variáveis estudadas, observou-se que na maioria dos casos as pessoas com esquizofrenia do grupo encontravam-se estabilizadas do ponto de vista clínico, predominando as que tinham tido entre 1 e 3 internamentos, embora apresentassem sintomas negativos persistentes, conforme a avaliação feita através da PANSS.

No que respeita ao funcionamento social, começou por ser avaliado através da SAFE/FAS, tendo-se depois constatado que, na maioria dos casos, e na maioria dos itens, as pessoas com esquizofrenia da amostra não apresentavam qualquer deterioração. Por esse motivo, na avaliação final do funcionamento social foi utilizada a QLS-BR, que se mostrou muito mais específica e interessante na identificação das áreas da vida que se encontram significativamente afectadas em resultado da doença. Para o presente estudo foram apenas utilizadas as sub-escalas «rede social» e «nível ocupacional», tornando-se evidentes as grandes dificuldades da maioria dos elementos da amostra em relação a ambos os aspectos, e especialmente no que se refere ao nível de actividade e iniciativa social e às relações com colegas, bem como no que respeita ao nível de realização e satisfação ocupacional e à situação de sub-emprego.

Tanto para as pessoas com esquizofrenia como para os seus familiares, e atendendo aos objectivos específicos da intervenção, foi feita a avaliação da percepção da capacidade da pessoa e da família para lidar com a doença no dia-a-dia, através do North-Sachar Family Life Questionnaire (N-SFLQ), cuja tradução para português foi também realizada no âmbito do presente trabalho. Os resultados indicaram, tanto para as pessoas com esquizofrenia como para os seus familiares, a percepção de um nível baixo de conhecimentos acerca da doença e do tratamento, bem como no que respeita ao sentimento de controlo sobre a sua vida, ao sentimento de corresponder às expectativas pessoais, e à capacidade de comunicar adequadamente na família.

Também de forma idêntica para as pessoas com esquizofrenia e para os seus familiares, foi utilizado o WHOQOL-BREF para a avaliação da percepção acerca da qualidade de vida. Verificou-se que nas pessoas com esquizofrenia a sua percepção acerca dos domínios físico, psicológico e do ambiente era positiva, enquanto no domínio das relações sociais e avaliação geral da qualidade de vida a maioria das pessoas apresentava uma percepção negativa. No que respeita aos seus familiares, a percepção acerca dos vários domínios era positiva, mas bastante inferior à encontrada para os valores de referência para a população portuguesa.

Apesar do tamanho da amostra não permitir inferências estatísticas, ao comparar estes resultados das pessoas com esquizofrenia com as de outros estudos, considera-se que a amostra terá acabado por representar bem a diversidade das situações encontradas na população, em termos de distribuição dos elementos por idades, estratos sociais, tempo de evolução da doença, características clínicas e de funcionamento social.

Salienta-se então o facto de que actualmente as pessoas com esquizofrenia tendem a ter um nível de escolaridade mais elevado do que há duas ou três décadas atrás, aliás reflectindo e acompanhando o aumento do nível de escolaridade da população em geral, com as consequentes implicações no seu tipo de interesses e no seu nível de expectativas em termos de realização pessoal e profissional, pelo que as intervenções e as metodologias de avaliação dos seus progressos em relação ao funcionamento social deverão também integrar, e permitir distinguir, os progressos a este nível.



Conclui-se que do ponto de vista do tratamento médico, e especificamente farmacológico, quase todas as pessoas com esquizofrenia da amostra estavam adequadamente compensadas. Porém, do ponto de vista do funcionamento social, muitas delas vivem actualmente numa situação de isolamento e inactividade, e em elevado risco de, num prazo de 10 a 15 anos, virem a precisar de ser institucionalizados, por morte ou incapacidade dos seus pais. Considera-se actualmente que tal situação não tem realmente justificação clínica, apenas se devendo à falta do adequado e necessário apoio do ponto de vista psicossocial, a proporcionar pelos profissionais não-médicos.

Com efeito, os resultados encontrados nesta parte do estudo em relação às pessoas com esquizofrenia parecem indicar que, apesar de as actividades do dia-a-dia e auto-cuidado, bem como o treino de competências sociais, terem sido até agora duas vertentes «clássicas» de intervenção por parte dos profissionais não-médicos no que respeita ao funcionamento social, nomeadamente em contexto de internamento, não parecem ser afinal tão pertinentes no que respeita ao perfil actual da maioria das pessoas com esquizofrenia que se encontram na comunidade, a viver com as suas famílias. Tornando-se por isso necessária uma revisão das estratégias e prioridades de intervenção neste domínio, nomeadamente através do reforço das intervenções comunitárias que visam a participação social e a ocupação útil das pessoas, tal como aliás está preconizado no actual Plano de Saúde Mental 2007-2016.

Por outro lado, e tendo principalmente em conta limitações metodológicas e estatísticas, neste trabalho não foi realmente possível evidenciar a eficácia dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares no que respeita aos seus efeitos, quantitativamente mensuráveis, sobre as pessoas com esquizofrenia e os seus familiares.

No entanto, sobretudo através das opiniões expressas pelos participantes, e também pela forma como decorreu a intervenção, conclui-se que foram cabalmente atingidos os objectivos da intervenção no que respeita à criação da rede social de ajuda mútua dirigida, e aos seus efeitos na melhoria da informação das pessoas sobre a doença e na melhoria da adesão ao tratamento farmacológico, bem como na redução do estigma, na prevenção das recaídas, na melhoria da capacidade de comunicação nas famílias e da sua capacidade para lidarem com os problemas. Especialmente a partir do 3º ano da

intervenção, verificaram-se melhorias sensíveis no funcionamento social das pessoas com esquizofrenia, e também na qualidade de vida dos familiares, que em conjunto se considera que são clinicamente relevantes, apesar de estatisticamente não se terem mostrado significativas.

É também de referir que os materiais utilizados na condução do Grupo Psicoeducativo Multifamiliar, nomeadamente a versão portuguesa das «Linhas de Orientação para a Família», bem como a apresentação em PowerPoint preparada e utilizada para apoio ao Workshop Informativo, se mostraram adequados e úteis, não só para a transmissão da informação necessária às pessoas com esquizofrenia e seus familiares, mas também na formação de profissionais acerca deste modelo de intervenção, que entretanto também foi sendo pontualmente feita. Considera-se aliás que a síntese teórica elaborada no presente trabalho acerca das características da esquizofrenia e seu tratamento, bem como sobre os componentes, estrutura e modo de funcionamento dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares, poderão no futuro servir de base teórica para a necessária formação e actualização dos profissionais acerca deste tipo de intervenções.

Por último, considera-se que os dados recolhidos e analisados acerca dos instrumentos utilizados poderão dar algum contributo para a continuação da investigação sobre formas de avaliação e monitorização dos efeitos das intervenções em saúde, tendo em atenção as variáveis que se mostram mais pertinentes face ao perfil actual da pessoa com esquizofrenia que se encontra na comunidade.

Considera-se que é realmente necessário que os profissionais de saúde, e especialmente os profissionais não-médicos (enfermeiros, psicólogos, técnicos de serviço social, etc.) tenham uma boa noção acerca das actuais características, situação de vida e necessidades, da maioria das pessoas com esquizofrenia utentes dos serviços públicos, para melhor poderem direccionar as suas prioridades de intervenção. Com efeito, em relação a todos esses profissionais, mas especialmente no que se refere aos enfermeiros, que constituem decerto o grupo mais numeroso, considera-se que, muito ao contrário do que tem ocorrido nas últimas décadas em Portugal, é importante que se comece agora a realmente ter em conta o princípio de que o maior número de horas de trabalho deve ser dedicado às pessoas que têm maior potencial, conforme o que é aliás

preconizado pela Ordem dos Enfermeiros no seu referencial para os cuidados continuados. De facto, e no que respeita à problemática das denominadas Doenças Mentais Graves, são exactamente estas pessoas com esquizofrenia, na faixa etária dos 18 aos 45 anos, as que mantêm mais potencialidades, e sobre as quais o trabalho dos profissionais mais habilitados e especializados deve incidir, tendo como objectivo evitar o agravamento da sua situação de dependência, a desinserção social e, em última análise, evitar a institucionalização.

Para isto, é fundamental a efectiva implementação do programa integrado de apoio às pessoas com doença mental grave com gestão de casos por Terapeuta de Referência, conforme o preconizado pelo Plano Nacional de Saúde Mental (Portugal, 2008), em articulação com as estruturas da Rede Nacional de Cuidados Continuados de Saúde Mental (Portugal, 2010), e em que são privilegiadas as intervenções em contexto comunitário, incluindo o apoio psicoterapêutico individual, o apoio ao emprego e à habitação, bem como o apoio sistematizado às famílias. E é neste contexto que os Grupos Psicoeducativos Multifamiliares, sendo embora uma tecnologia simples, podem realmente contribuir de forma decisiva, e com uma boa relação custo-benefício, para que numa base de proximidade geográfica e acompanhamento continuado dos utentes se possa efectivamente melhorar a qualidade dos cuidados de saúde mental em Portugal.

Será porventura ainda necessário investigar, ou talvez apenas colocar em prática, as formas de ultrapassar os obstáculos profissionais e organizacionais que até agora têm impedido que, em Portugal, as pessoas com esquizofrenia e as suas famílias tenham acesso aos meios e aos apoios necessários para efectivamente aprenderem a viver com a doença.

## 8- Referências Bibliográficas

AMADO, João da Silva – A técnica de análise de conteúdo. *Referência*. Coimbra. Nº5 (2000), p. 53-63.

AFONSO, Pedro – *Esquizofrenia – para além dos mitos, descobrir a doença*. Cascais: Princípia, 2010.

AGUGLIA, Eugenio; PASCOLO-FABRICI, Elisabetta; BERTOSSI, Francesca; BASSI, Mariano – Psychoeducational intervention and prevention or relapse among schizophrenic disorders in the Italian community psychiatric network. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health*. Nº3 (2007), p. 7-19.

AMENSON, Christopher S.; LIBERMAN, Robert Paul – Rehab rounds: dissemination of educational classes for families of adults with schizophrenia. *Psychiatric Services*. Nº52 (2001), p. 589-592.

ANDERSON, Carol M.; HOGARTY, Gerard E.; REISS, Douglas J. – *Schizophrenia and the family – a practitioner's guide to psychoeducation and management*. New York: Guilford Press, 1986.

ANDREASEN, Nancy C. – *Admirável cérebro novo – Dominar a doença mental na era do genoma*. Lisboa: Climepsi Editores, 2003.

APA (American Psychiatric Association) - *DSM-IV-TR - Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais*. 4ª ed. (texto revisto). Lisboa: Climepsi Editores 2002.

APA (American Psychiatric Association) – *Practice guideline for the treatment of patients with schizophrenia*. 2ª ed. 2004.

ARENDT, Mikkel; MORTENSEN, Preben; ROSENBERG, Raben; *et al.* – Familial Predisposition for Psychiatric Disorder: Comparison of Subjects Treated for Cannabis-Induced Psychosis and Schizophrenia. *Archives of General Psychiatry*. Vol. 65 nº11 (2008), p. 1269-1274.

ARSENEAULT, Louise; CANNON, Mary; POULTON, Richie, *et al.*- Cannabis use in adolescence and risk for adult psychosis: longitudinal prospective study. *British Medical Journal*. nº325 (2002), p. 1212-1213.

ARSENEAULT, Louise; CANNON, Mary; WITTON, John; *et al.* – Causal association between cannabis and psychosis: examination of the evidence. *British Journal of Psychiatry*. Vol. 184, nº2 (2004), p. 110-117.

BACHRACH, Leona L. – Ensinaamentos da experiência americana na prestação de serviços de base comunitária. In LEFF, Julian – *Cuidados na comunidade – ilusão ou realidade?*. Lisboa: Climepsi Editores, 2000.

BALLESTER FERRANDO, David; JUVINYA CANAL, Dolors; et al – Cambio en los cuidadores informales en cuanto a estilos de vida, relaciones y alteraciones de salud mental. *Presencia – Revista de Enfermería de Salud Mental*. Vol. 3, nº4 (2006).

BANDEIRA, Marina; FELICIO, Cynthia Mara; CESARI, Luciana – Validation of the Perception of Change Scale – Family Version (EMP-F) as a treatment outcome measure in mental health services. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, S/N (2010).

BEBBINGTON, P.; KUIPERS, E. – The predictive utility of expressed emotion in schizophrenia: an aggregate analysis. *Psychological Medicine*. Vol. 24, nº3 (1994), p. 707-718.

BECH, P.; MALT, U.F.; DENCKER, S.J.; AHLFORS, U.G.; ELGEN, K.; LEWANDER, T. LUNDELL, A.; SIMPSON, G.M.; LINGJAERDE, O. – Scales for assessment of diagnosis and severity of mental disorders. *Acta Psychiatrica Scandinavica – Supplementum*. Vol. 372, nº87 (1993).

BELLACK, Alan S.; HAAS, Gretchen L.; SCHOOLER, Nina R.; FLORY, Janine D. (2000) – Effects of behavioural family management on family communication and patient outcomes in schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*. Nº 177 (2000), p. 434-439.

BELLACK, Alan S.; MUESER, Kim T.; GINGERICH, Susan; AGRESTA, Julie (2004) – *Social skills training for schizophrenia – a step by step guide*. 2<sup>nd</sup> Ed., New York, The Guilford Press.

BELLACK, Alan S.; GREEN, Michael F.; COOK, Judith A.; FENTON, Wayne; HARVEY, Phillip D.; et al. – Assessment of community functioning in people with schizophrenia and other severe mental illnesses: a white paper based on an NIMH-Sponsored workshop. *Schizophrenia Bulletin*. Vol. 33, nº 3 (2007), p. 805-822.

BISHOP, Malachy – Quality of Life and psychosocial adaptation to chronic illness and disability – preliminary analysis of a conceptual and theoretical synthesis. *Rehabilitation Counseling Bulletin*. Vol. 48, nº4 (2005), p. 219-231.

BLAIR, D.T. – Integration and synthesis: cognitive behavioral therapies within the biological paradigm. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*. Vol. 34, nº12 (1996), p. 26-35.

BOWLING, Ann – *Measuring health – a review of quality of life measurement scales*. Press Philadelphia, 1992.

BRADLEY, Gail M.; COUCHMAN, Grace M.; PERLESZ, Amaryll; NGUYEN, Ann Thu; SINGH, Bruce; RIESS, Colin – Multiple-family group treatment for English and Vietnamese-speaking families living with schizophrenia. *Psychiatric Services*. Nº 57 (2006), p. 521-530.

BRADSHAW, William – A needs based behavioural family intervention for schizophrenia reduced relapse in the long term. *Evidence Based Mental Health, British Medical Journal*. Nº 5 (2002), p. 51.

BRADSHAW, T.; LOVELL, K.; HARRIS, N. – Healthy living interventions and schizophrenia: a systematic review. *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 49, nº6 (2005), p. 634-654.

BRESSAN, Rodrigo; PILOWSKY, Lyn – Hipótese glutamatérgica da esquizofrenia. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, Vol. 25 nº3 (2003), p. 177-183.

BRITO, Luisa – *A Saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Quarteto Editora, 2002.

BRITO, Luisa – *Ser familiar de um doente esquizofrénico – um estudo fenomenológico*. Dissertação para Concurso na Escola Superior de Enfermagem Dr. Ângelo da Fonseca, 2004a. N.P.

BRITO, Luisa – Doenças psiquiátricas – que tipo de doenças são? arsc.online – *Administração Regional de Saúde do Centro*, 2004b. <http://www.arsc.online.pt/scripts/cv.dll?sec=infosaude/doencas&pass=psiq>

BRITO, M. L. S. – Intervenções psicoeducativas para famílias de pessoas com esquizofrenia – uma revisão quasi-sistemática da literatura. Universidade de Lisboa, 1º Programa de Doutoramento em Enfermagem, 2005. <http://www.ul.pt/pls/portal/docs/1/169674>

BRITO, Luisa – Intervenções psicoeducativas para famílias de pessoas com esquizofrenia – uma revisão da literatura. *Revista Portuguesa de Enfermagem*. Nº5 (Mar. 2006), p. 15-24.

BRITO, Luisa - Multifamily Psychoeducational Groups conducted by nurses in the treatment of schizophrenia. In: Book of Abstracts, 15th International Network for Psychiatric Nursing Research (NPNR) Conference 2009. Oxford,(24-25 Sept. 2009), p.44-45.

BROMET, Evelyn J.; MOJTABAI, Ramin; FENNIG, Shmuel – Epidemiologia do primeiro episódio de esquizofrenia – Suffolk County Mental Health Project. In ZIPURSKY, Robert B; SCHULZ, S. Charles (Coord) – *As fases iniciais da esquizofrenia*. Lisboa: Climepsi Editores, 2003. p.47-67.

BROOKER, Charles; FALLOON, Ian; BUTTERWORTH, Anthony; GOLDBERG, David; GRAHAM-HOLE, Victor; HILLIER, Valerie - The outcome of training community psychiatric nurses do deliver psychosocial intervention. *British Journal of Psychiatry*. Nº165 (1994), p. 222-230.

BURNS, Tom; PERKINS, Rachel – The future of case management. *International Review of Psychiatry*. Nº12 (2000), p. 212-218.

BURNS, Tom; CATTY, Jocelyn; DASH, Michael; ROBERTS, Chris; LOCKWOOD, Austin; MARSHALL, Max – Use of intensive case management to reduce time in hospital in people with severe mental illness: systematic review and meta-regression. *British Medical Journal*. Nº 335 (2007), p. 336.

BUSTILLO, Juan R.; LAURIELLO, John; HORAN, William P.; KEITH, Samuel J. – The psychosocial treatment of schizophrenia: an update. *American Journal of Psychiatry*. Vol. 158, nº2 (2001), p.163-175.

CALDAS DE ALMEIDA, J. M.; XAVIER, M. (1997) – Perspectivas actuais do tratamento da esquizofrenia na comunidade. *Acta Médica Portuguesa*. Vol. 10, nº12 (1997), p. 885-862.

CAMPOS, Luísa; MARQUES-TEIXEIRA, João; MOTA CARDOSO, Carlos – Do burden familiar... à experiência de cuidar – Qual o modelo teórico mais adequado para a compreensão da prestação de cuidados informais ao doente esquizofrénico? *Saúde Mental – Mental Health*. Vol. 7, nº3 (2005), p. 21-26.

CAMPOS, Luísa – *Doença mental e prestação de cuidados*. Lisboa: Universidade Católica Editora, 2009.

CARDOSO, Clareci S.; BANDEIRA, Marina; CAIAFFA, Waleska T.; FONSECA, José O. P. – Quality of life scale for patients with schizophrenia (QLS-BR): transcultural adaptation to Brazil. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*. Vol. 51 nº1 (2002), p. 31-38.

CARDOSO, Clareci S.; CAIAFFA, Waleska T.; BANDEIRA, Marina; SIQUEIRA, Arminda L.; FONSECA, Inara K; FONSECA, José O. P. – Qualidades psicométricas da escala de qualidade de vida para pacientes com esquizofrenia: escala QLS-BR. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*. Vol. 52 nº3 (2003), p. 211-222.

CARDOSO, Clareci S.; CAIAFFA, Waleska T.; BANDEIRA, Marina; SIQUEIRA, Arminda L.; ABREU, Mery N.S.; FONSECA, José O. P. – Factors associated with low quality of life in schizophrenia. *Cadernos de Saúde Pública*. Vol. 21 nº5 (2005), p. 1338-1348.

CARDOSO, Clareci S.; CAIAFFA, Waleska T.; BANDEIRA, Marina; SIQUEIRA, Arminda L.; ABREU, Mery N.S.; FONSECA, José O. P. – Qualidade de vida e dimensão ocupacional na esquizofrenia: uma comparação por sexo. *Cadernos de Saúde Pública*. Vol. 22 nº6 (2006), p. 1303-1314.

CARDOSO, Clareci S.; CAIAFFA, Waleska T.; BANDEIRA, Marina; SIQUEIRA, Arminda L.; SILVA, Jussara T; FONSECA, José O. P. – Depressão na esquizofrenia: prevalência e relação com a qualidade de vida. *Cadernos de Saúde Pública*. Vol. 23 nº9 (2007), p. 2035-2048.

CASTRO-HENRIQUES, Mariana; BARROS, Gisela; RIBEIRO, José L.P.; PALHA, Filipa – Funcionamento social e qualidade de vida em doentes com esquizofrenia. *Saúde Mental – Mental Health*. Vol. 8 nº1 (2006), p. 11-22.

CASTRO, L.; PAIS, V.; PEREIRA, H.; PEREIRA, J. (2007) – Contribuição relativa da Esquizofrenia nos internamentos e re-internamentos no Serviço de Psiquiatria de Matosinhos (Hospital de Magalhães de Lemos). *Saúde Mental*. Vol 9 nº3 (Maio/Junho 2007), p. 38-39.

CATHER, Corinne – Functional cognitive-behavioural therapy: a brief, individual treatment for functional impairments resulting from psychotic symptoms in schizophrenia. *Canadian Journal of Psychiatry*. Vol. 50 nº5 (2005), p. 258-263.

CHAVES, Ana Cristina; SHIRAKAWA, Itiro (1998) – Escala das síndromes negativa e positiva – PANSS – e seu uso no Brasil. *Revista de Psiquiatria Clínica*. Vol. 25 nº6 (1998) Edição Especial, p. 337-343.

CHISHOLM, Dan – Choosing cost-effective interventions in psychiatry: results from CHOICE programme of the World Health Organization. *World Psychiatry*. Vol. 4 nº1 (Fev. 2005), p. 37-44.

CLINICAL STANDARDS BOARD FOR SCOTLAND – Evidence base for the clinical standards for schizophrenia, Jan. 2001.

CNRSSM – Relatório de Plano de Acção para a Reestruturação e Desenvolvimento dos Serviços de Saúde Mental em Portugal – 2007-2016. Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental, 2007.

COELHO, Carlos; FERREIRA, M. José; FERNANDES DA SILVA, Carlos; GONÇALVES, Daniela Coelho; SENRA, Joana M. Torgal - A esquizofrenia e a família: a avaliação da eficácia de um programa psicoeducativo. *Psiquiatria Clínica*. Vol. 25 nº 3 (2004), p. 185-194.

COLLINS, April – Intervenção familiar nas fases iniciais da esquizofrenia. In Zipursky, Robert B; Schulz, S. Charles – *As fases iniciais da esquizofrenia*. Climepsi Editores, 2003. p. 131-150.

CNSM - Conselho Nacional de Saúde Mental – *Reabilitação psicossocial em saúde mental: situação actual e recomendações*. Lisboa: Conselho Nacional de Saúde Mental, 2005. Disponível em [www.dgsaude.pt](http://www.dgsaude.pt)



CORRIGAN, Patrick W.; LARSON, Jonathan E., RÜSCH, Nicolas – Self-stigma and the «why try» effect: impact on life goals and evidence-based practices. *World Psychiatry*. Vol. 8 nº2 (2009), p. 75-81.

CUNNINGHAM, Owens D.G.; CARROL, A.; FATTAH, S.; CLYDE, Z.; COFFEY, I.; JOHNSTONE, E.C. – A randomised, controlled trial of a brief interventional package for schizophrenic out-patients. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. Nº 103 (2001), p. 362-369.

DAMÁSIO, António – *O sentimento de si – o corpo, a emoção e a neurobiologia da consciência*. Mem-Martins: Publicações Europa-América, 2000.

DAVID, Ana Cristina – Manual PANNS de definições – tradução para Português, 1992.

DIAS, V.; BRISSOS, S. – Neurocognition, psychosocial functioning and working-status among Portuguese patients with schizophrenia in remission. *Saúde Mental*. Vol. 9, nº3 (Mai./Jun. 2007), p. 42.

DIXON, Lisa B.; LEHMAN, Anthony F. – Family interventions for schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*. Vol. 21, nº 4 (1995), p. 631-643.

DIXON, Lisa ; ADAMS, Curtis; LUCKSTED, Alicia – Update on family psycho-education for schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*. Vol.26, nº1 (2000), p. 5-20.

DIXON, Lisa; McFARLANE, William; LEFLEY, Harriet; LUCKSTED, Alicia; COHEN, Michael; FALLOON, Ian; MUESER, Kim; MIKLOWITZ, David; SOLOMON, Phyllis; SONDHEIMER, Diane - Evidence-based practices for services to families of people with psychiatric disabilities. *Psychiatric Services*. Vol. 52, nº 7 (2001), p. 903-910.

DODDS, F.; REBAIR-BROWN, A.; PARSONS, S. - A systematic review of randomised controlled trials that attempt to identify interventions that improve patient compliance with prescribed antipsychotic medication. *Clinical Effectiveness in Nursing*. Nº4 (2000), p. 47-53.

DOGAN, Selma; DOGAN, Orhan; TEL, Havva; COKER, Fatma; et al – Psychosocial approaches in outpatients with schizophrenia. *Psychiatric Rehabilitation Journal*. Boston. Vol. 27, nº 3 (2004), p. 279-283.

DRAPALSKY, Amy L.; LEITH, Jaclyn; DIXON, Lisa – Involving families in the care of persons with schizophrenia and other serious mental illnesses: history, evidence and recommendations. *Clinical Schizophrenia & Related Psychoses*. (April 2009), p. 39-49.

D'SOUZA, Deepak C.; GIL, Roberto B.; MADONICK, Steven; et al. – Enhanced sensitivity to the euphoria effects of alcohol in schizophrenia. *Neuropsychopharmacology*. Nº 31 (2006), p. 2767-2775.

DYCK, Dennis G.; SHORT, Robert A.; HENDRYX, Michael S.; et al – Management of negative symptoms among patients with schizophrenia attending multiple-family groups. *Psychiatric Services*. Vol. 51, nº4 (2000), p. 513-519.

DYCK, Dennis G.; HENDRYX, Michael S.; SHORT, Robert A.; VOSS, William D.; McFARLANE, William R. – Service use among patients with schizophrenia in psychoeducational multiple-family group treatment. *Psychiatric Services*. Vol.53, nº 6 (2002), p. 749-754.

EKLUND, Mona; BÄCKSTRÖM, Martin – A model of subjective quality of life for outpatients with schizophrenia and other psychoses. *Quality of Life Research*. Nº 14 (2005), p. 1157-1168.

FADDEN, G.; BEBBINGTON, P.; KUIPERS, L. – The burden of care: the impact of functional psychiatric illness on the patient's family. *British Journal of Psychiatry*. Nº 150 (1987), p. 285-292.

FADDEN, Grainne - Implementation of family interventions in routine clinical practice following staff training programs: a major cause of concern. *Journal of Mental Health*. Abingdon. Vol. 6, nº 6 (1997), p. 599-613.

FALLOON, Ian R.H.; MCGILL, Christine W.; BOYD, Jeffrey L.; PEDERSON, Jean – Family management in the prevention of morbidity of schizophrenia: social outcome of a two-year longitudinal study. *Psychological Medicine*. Nº 17 (1987), p. 59-66.

FALLOON, Ian R. – Rehab rounds: Optimal Treatment for psychosis in an international multisite demonstration project. *Psychiatric Services*. Nº 50 (1999), p. 615-618.

FALLOON, Ian et al. (1996) – Entrevista para avaliação individual dos membros da família. In *Manual de Terapia Familiar Comportamental* (1996). Versão Portuguesa do Departamento de Saúde Mental da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa (2002). Adaptado pela Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (2009).

FALLOON, Ian; MUESER, Kim; GINGERICH, Susan; RAPAPORT, Susan; MCGILL, Christine; GRAHAM-HOLE, Victor; FADDEN, Gráinne - *Manual de Terapia Familiar Comportamental* (1996). Versão Portuguesa do Departamento de Saúde Mental da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa (2002).

FALLOON, Ian R.H. – Family interventions for mental disorders: efficacy and effectiveness. *World Psychiatry*. Vol. 2, nº 1 (2003), p. 20-28.

FARKAS, Marianne – The vision of recovery today: what it is and what it means for services. *World Psychiatry*. Nº6 (2007), p. 4-10.

FEIJÓ, N. – Expectativas de familiares de pacientes portadores de esquizofrenia atendidos em grupo. *Saúde Mental*. Vol. 9, nº3 (Maio/Jun. 2007), p. 42.

FELDMAN, Reinhold; HORNING, W. Peter; PREIN, Bernard; BUCHKREMER, Gerhard; AROLT, Volker – Timing of psychoeducational psychoterapeutic interventions in schizophrenic patients. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neurosciences*. Nº 252 (2002), p. 115-119.

FERGUSON, D.; HORWOOD J.; SWAIN-CAMPBELL, N. – Cannabis dependence and psychotic symptoms in young people. *Psychological Medicine*. Nº 33 (2003), p. 15-21.

FERRERO, Jesús – Nueve de cada diez esquizofrénicos depende de su familia para subsistir. *Servicios.elcomerciodigital.com*. (2005) Disponível em [www.psiquiatria.com](http://www.psiquiatria.com)

FJELL, Anne; THORSEN, Gerd R.B.; FRIIS, Svein; et al. – Multifamily group treatment in a program for patients with first-episode psychosis: experiences from the TIPS Project. *Psychiatric Services*. Vol. 58, nº 2 (Feb. 2007), p.171-173.

FLECK, Marcelo P.A.; LOUZADA, Sérgio; XAVIER, Marta; CHACHAMOVICH, Eduardo; VIEIRA, Guilherme; SANTOS, Lyssandra; PINZON, Vanessa – Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida «WHOQOL-Bref». *Revista de Saúde Pública*. Vol. 34, nº2 (2000), p. 178-183.

FRESÁN, Ana; APIQUIAN, Rogelio; ULLOA, Rosa Elena; LOYZAGA, Cristina; GARCÍA-ANAYA, María; GUTIÉRREZ, Doris – Ambiente familiar y psicoeducación en el primer episodio de esquizofrenia: resultados preliminares. *Salud Mental*. Agosto, Vol. 24, nº 4 (Ago. 2001), p. 36-40.

GARRABÉ, Jean – *História da esquizofrenia*. Lisboa : Climepsi Editores, 2004.

GILLISS, Catherine L.; KNAFL, Kathleen A. – Nursing care of families in non-normative transitions – The state of science and practice. In HINSHAW, Ada Sue; FEETHAM, Suzanne L.; SHAVER, Joan L. (Eds) – *Handbook of clinical nursing research*. Thousand Oaks: Sage Publications, 1999.

GARCIA CABEZA, Ignacio – Evolución de la psicoterapia en la esquizofrenia. *Revista de la Asociación Española Neuropsiquiatria*. Vol. 28, nº 101 (2008), p. 9-25.

GINGERICH, Susan; BELLACK, Alan – Research-based family interventions for the treatment of schizophrenia. *The Clinical Psychologist*. Vol. 48, nº 1 (1995), p. 24-27.

GOLDMAN, Howard H.; GANJU, Vijay; DRAKE, Robert E.; GORMAN, Paul; HOGAN, Michael; HYDE, Pamela S.; MORGAN, Oscar – Policy implications for implementing evidence-based practices. *Psychiatric Services*. Vol. 52, nº 12 (2001), p. 1591-1597.

GOLDSTEIN, Michael J.; MIKLOWITZ, David J. – The effectiveness of psychoeducational family therapy in the treatment of schizophrenic disorders. *Journal of Marital and Family Therapy*. Vol. 21, nº 4 (1995), p. 361-376.

GONÇALVES PEREIRA, Manuel; CALDAS DE ALMEIDA, J.M. - Repercussões da doença mental na família – um estudo de familiares de doentes psicóticos. *Acta Médica Portuguesa*. Nº 12 (1999), p. 161-168.

GONÇALVES-PEREIRA, Manuel; XAVIER, Miguel; NEVES, António; BARAHONA-CORREA, Bernardo; FADDEN, Gráinne – Intervenções familiares na esquizofrenia – dos aspectos teóricos à situação em Portugal. *Acta Médica Portuguesa*. Nº19 (2006), p. 1-8.

GONÇALVES-PEREIRA, Manuel; XAVIER, Miguel; FADDEN, Gráinne (2007) – O Modelo de Falloon para intervenção familiar na esquizofrenia: fundamentação e aspectos técnicos. *Análise Psicológica*. Vol. 2, nº 25 (2007), p. 241-255.

GOODMAN, Caryn; ZARIT, Steven; STEINER, Victoria (1997) - Personal orientation as a predictor of caregiver strain. *Aging & Mental Health*. Vol. 1 nº 2 (1997), p. 149-157.

GOURNAY, Kevin – Role of community psychiatric nurse in the management of schizophrenia. *Advances in Psychiatric Treatment*. The Royal College of Psychiatrists. Nº 6 (2000), p. 243-249.

GOUREVITCH, G.; ABBADI, S.; GUELF, J.D. – Quality of life in schizophrenics with and without the deficit syndrome. *European Psychiatry*. Nº 19 (2004), p. 172-174.

GUELF, J.D. – *L'évaluation clinique standardisée en psychiatrie*. Editions Médicales Pierre Fabre, 1997. Vol. 1.

GRANOVETTER, Mark S. - The Strength of Weak Ties. *The American Journal of Sociology*. Vol. 78, nº 6 (1973), p. 1360-1380.

GRANOVETTER, Mark S. - The Strength of Weak Ties: a network theory revisited. *Sociological Theory*. Nº 1 (1983), p. 201-233.

HALL, Wayne; DEGENHARDT, Louisa – Cannabis use and the risk of developing a psychotic disorder. *World Psychiatry*. Vol. 7, nº 2 (2008), p. 68-71.

HEINRICHS, Douglas W.; HANLON, Thomas E.; CARPENTER, William T. – The Quality of Life Scale: an instrument for rating the schizophrenic deficit syndrome. *Schizophrenia Bulletin*. Vol. 10, nº 3, p. 388-398.

HEITOR DOS SANTOS, M. João – Esquizofrenia – perspectivas actuais de reabilitação psicossocial. *Psicologia*. Vol. 14, nº 1 (2000), p. 91-109.

HENQUET, Cécile; KRABBENDAM, Lydia; SPAUWEN, Janneke; *et al.* – Prospective cohort study of cannabis use, predisposition for psychosis, and psychotic symptoms in young people. *British Medical Journal*. Vol. 330, nº 11 (2005).

HERZ, Marvin I.; LAMBERTI, J. Steven – Prodromal symptoms and relapse prevention in schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*. Vol. 21, nº 4 (1995), p. 541-551.

HOGARTY, G.E.; ANDERSON, C.M.; REISS, D.J.; *et al.* – Family psychoeducation, social skills training, and maintenance chemotherapy in the aftercare treatment of schizophrenia. II. Two-year effects of a controlled study on relapse and adjustment. EPICS research group. *Archives of General Psychiatry*. Vol. 49, nº 1 (1991), p. 76-77.

HURTADO RUIZ, G.; ROGER CANALS, M., ALCOVERO FORTUNY, Ò; LÓPEZ PATÓN, N. – Una experiencia con grupos multifamiliares en pacientes con esquizofrenia. *Actas Españolas de Psiquiatria*. Vol. 36, nº2 (2008), p. 120-122.

JEWELL, Thomas C.; DOWNING, Donna; McFARLANE, William R. – Partnering with families: Multiple Family Group Psychoeducation for Schizophrenia. *Journal of Clinical Psychology*. Vol. 65, nº 8 (2009), p. 868-878.

JONES, Myfanwy Lloyd – Application of systematic review methods to qualitative research: practical issues. *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 48, nº 3 (2004), p. 271-278.

KATSCHNIG, Heinz – Quality of life in mental disorders: challenges for research and clinical practice. *World Psychiatry*. Vol. 5, nº 3 (2006), p. 139-145.

KAY, Stanley R.; FISZBEIN Abraham; OPLER, Lewis A. – The positive and negative syndrome scale (PANSS) for schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*. Vol. 13 nº 2 (1987), p. 261-76.

KAY, S.R.; FIZBEIN, A.; VITAL-HERNE, M.; FUENTES, L.S. – The Positive and Negative Syndrome Scale – Spanish adaptation. *Journal of Nervous and Mental Diseases*. Vol. 178, nº 8 (1990), p. 510-517.

KAY, Stanley R. (1991) – *Positive and negative syndromes in schizophrenia – assessment and research*. New York: Brunner/Mazel Publishers, Clinical and Experimental Psychiatry Monograph, 1991. Nº 5.

KENNY, John T.; FRIEDMAN, Lee – Problemas cognitivos na fase inicial da esquizofrenia. In ZIPURSKY, Robert B; SCHULZ, S. Charles (Coord) – *As fases iniciais da esquizofrenia*. Lisboa: Climepsi Editores, 2003. p. 187-205.

KNAPP, Martin; BEECHAM, Jennifer; HALLAM, Angela – A economia mista da reinstalação dos cuidados psiquiátricos. In LEFF, Julian – *Cuidados na comunidade – ilusão ou realidade?* Lisboa: Climepsi Editores, 2000.

KUMRA, Sanjiv; NICOLSON, Robert; RAPOPORT, Judith L. – Esquizofrenia com início na infância. In ZIPURSKY, Robert B; SCHULZ, S. Charles (Coord) – *As fases iniciais da esquizofrenia*. Lisboa: Climepsi Editores, 2003. p. 153-174.

KUON, Jun Soo; CHOI, Jung-Seok – Social functioning and quality of life as measures of effectiveness in the treatment of schizophrenia. *World Psychiatry*. Vol. 8, nº 2 (2009), p. 35-36.

LAWRIE, Stephen – Review: patient education is effective for improving patient knowledge of schizophrenia. *Evidence Based Mental Health. British Medical Journal*. Nº4 (2001), p. 11.

LAZARUS, J.P. – From psychological stress to emotions: a history of changing outlooks. *Annual Review Psychology*. Nº 44 (1993), p. 1-21.

Le BOTERF, Guy – *De la Competence – Essay sur un Attracteur Étrange*. 4<sup>a</sup> ed. Paris : Les Éditions d'Organisation, 1995.

LEFF, J.; BERKOWITZ, R.; SHAVIT, N.; STRACHAN, A.; GLASS, I.; VAUGHN, C. – A trial of family therapy versus a relatives' group for schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*. Nº 154 (1989), p. 58-66.

LEFF, Julian – *Cuidados na comunidade – ilusão ou realidade?* Lisboa: Climepsi Editores, 2000.

LEFF, Julian; SHARPLEY, Mandy; CHISHOLM, Daniel; BELL, Ray; GAMBLE, Catherine – Training community psychiatric nurses in schizophrenia family work: a study of clinical and economic outcomes for patients and relatives. *Journal of Mental Health*. Abingdon. Vol. 10, nº 2 (2001), p. 189-197.

LEHMAN, Anthony F.; WARD, Nancy C.; LINN, Lawrence S. – Chronic mental patients: the Quality of Life issue. *American Journal of Psychiatry*. Vol. 139, nº 10 (1982), p. 1271-1276.

LEHMAN, A.F.; STEINWACHS D.M.; and co-investigators of the PORT Project – At issue: translating research into practice. The Schizophrenia Patient Outcomes Research Team (PORT) treatment recommendations. *Schizophrenia Bulletin*. Vol. 24, nº 1 (1998), p. 1-10.

LENIOR, Marie E.; DINGEMANS, Peter M.A.J. ; LISNZEN, Don H. ; DE HAAN, Lieuwe ; SCHENE, Aart H. – Social functioning and the course of early-onset schizophrenia – five-year follow-up of a psychosocial intervention. *British Journal of Psychiatry*. Nº 179 (2001), p. 53-58.

LÉPINE, J. P. – Questionnaire de santé (GHQ). In GUELF, J.D. – *L'évaluation clinique standardisée en psychiatrie*. Editions Médicales Pierre Fabre Vol. 1, 1997. p. 149-157.

LIBERMAN, Jeffrey A. – Investigação sobre as fases iniciais da esquizofrenia – Hillside prospective study of first-episode schizophrenia. In ZIPURSKY, Robert B; SCHULZ, S. Charles (Coord) – *As fases iniciais da esquizofrenia*. Lisboa: Climepsi Editores, 2003. p. 69-88.

LIBERMAN, Danica Brown; LIBERMAN, Robert Paul – Involving families in rehabilitation through behavioural family management. *Psychiatric Services*. Vol. 54, nº5 (2003), p. 633-635.

LIMA, P.; BORREGO, M.; BARBOSA, F.; ESTEVES, H. – Emoção Expressa II – Estudos de intervenção em Famílias de Doentes Esquizofrénicos. *Revista de Psiquiatria*. Vol. 8, nº 3 (1995), p. 177-186.

LIMA, P.; BORREGO, M.; BARBOSA, F.; ESTEVES, H. – Emoção Expressa III – Modelos de intervenção em Famílias de Doentes Esquizofrénicos. *Revista de Psiquiatria*. Vol. 9, nº 1 (1996), p. 32-48.

LÓPEZ, Marcelino; LAVIANA, Margarita – Rehabilitación, apoyo social y atención comunitaria a personas con transtorno mental grave. Propuestas desde Andalucía. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatria* . Vol. 17 (2007), p.187-223.

LOVELL, Karina; COX, Debbie; GARVEY, Rachel; RAINES, David; RICHARDS, David; CONROY, Patrick; REPPER, Dean – Agoraphobia: nurse therapist-facilitated self-help manual. *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 43, nº 6 (2003), p. 623-630.

LOBBAN, Fiona; BARROWCLOUGH, Christine; JONES, Steven – Assessing cognitive representations of mental health problems. II. The illness perception questionnaire for schizophrenia: relative's version. *British Journal of Clinical Psychology*. Nº 44, p. 163-179.

LOVELL, Karina; RICHARDS, David – Multiple access points and levels of entry (MAPLE): ensuring choice, accessibility and equity for CBT services. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*. Nº 28 (2000), p. 379-391.

MACEDO, António F.; PINTO DE AZEVEDO, M. Helena – A esquizofrenia é uma doença do cérebro: implicações genéticas de um modelo neurodesenvolvimental da esquizofrenia. *Psiquiatria Clínica*. Vol. 17, nº 2 (1996), p. 67-81.

MACHADO, Louise F.; DAHL, Catarina; CARVALHO, M. Cecília A.; CAVALCANTI, Maria T. – Programa de tratamento assertivo na comunidade (PACT) e gerenciamento de casos (case management): revisão de 20 anos da literatura. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*. Vol. 56, nº 3 (2007), p. 208-218.

MACHADO, Manuel – *Coping e défice cognitivo na esquizofrenia: relação. Saúde Mental – Mental Health*. Vol. 8, nº 1 (2006), p. 23-30.

MAGLIANO, Lorenza; *et al* – Social and clinical factors influencing the choice of coping strategies in relatives of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. Nº 33 (1998), p. 413-419.

MAGLIANO, Lorenza; FADDEN, G.; ECONOMOU, M.; HELD, T.; XAVIER, M.; GUARNIERI, M.; MALANGONE, C.; MARASCO, C.; MAJ, M. - Family burden and coping strategies in schizophrenia: 1-year follow-up data from BIOMED I study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. Nº 35 (2000), p. 109-115.

MAGLIANO, L.; *et al* – Beliefs of psychiatric nurses about schizophrenia: a comparison with patients' relatives and psychiatrists. *International Journal of Social Psychiatry*. Vol. 50, nº4 (Dec. 2004), p. 319-30.

MAGLIANO, Lorenza; FIORILLO, Andrea; FADDEN, Grainne; GAIR, Frances; ECONOMOU, Marina; KALLERT, Thomas; SCHELLONG, Julia; XAVIER, Miguel; GONÇALVES PEREIRA, Manuel; TORRES GONZALEZ, Francisco; PALMA CRESPO, Alberto; MAJ, Mario – Effectiveness of a psychoeducational intervention for families of patients with schizophrenia: preliminary results of a study funded by the European Commission. *World Psychiatry*. Vol. 4, nº1 (2005), p. 45-49.

MAIRS, H.; BRADSHAW, T. – Implementing family intervention following training: what can the matter be? *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. Vol. 12, nº 4 (2005), p. 488-494.

MAO-SHENG, Ran; MENG-ZE Xiang; LAI-WAN CHAN, Cecilia; LEFF, Julian; SIMPSON, Peggy; MING-SHENG, Huang; YOU-HE, Shan; SI-GAN, Li – Effectiveness of psychoeducational intervention for rural chinese families experiencing schizophrenia – a randomised controlled trial. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* . Nº 38 (2003), p. 69-75.

MARQUES-TEIXEIRA, João - *Esquizofrenia – factores de risco e neurofisiopatologia*. PSQ Temas psiquiátricos. Linda-a-Velha: Vale & Vale editores Lda, 2002.

MARQUES-TEIXEIRA, João – *Défice cognitivo na esquizofrenia – dos consensos às incertezas*. Linda-a-Velha: Vale & Vale Editores Lda, 2003.

MARQUES-TEIXEIRA, J.; PEREIRA, A.; SILVA, A.; MARIEIRO, A.; HUMBERTO, J.; GUERREIRO, M. – Caracterização de doentes portugueses com esquizofrenia: resultados da avaliação do estudo observacional SOHO no início do estudo. *Saúde Mental*. Vol. 7, nº 4 (2005), p. 13-21.



MARSH, Diane T.; JOHNSON, Dale I. – The family experience of mental illness: implications for intervention. *Professional Psychology: Research and Practice*. Vol. 28, nº 3 (1997), p. 229-237.

MARSH, Diane T. – *Serious mental illness and the family: the practitioner's guide*. USA: John Wiley & Sons, Inc, 1998.

McCAY, Elizabeth; RYAN, Kathryn – Satisfação das necessidades emocionais do doente. In Zipursky, Robert B; Schulz, S. Charles – *As fases iniciais da esquizofrenia*. Climepsi Editores, 2003. p. 113-129.

McFarlane, William R.; DEAKINS, Susan; GINGERICH, Susan L.; DUNNE, Edward; HOREN, Bonnie; NEWMARK, Margaret – *Multiple-family psychoeducational group treatment manual*. Biosocial Treatment Division, New York State Psychiatric Institute, 1991.

McFARLANE, William R.; LUKENS, Ellen; LINK, Bruce; DUSHAY, Robert; DEAKINS, Susan A.; NEWMARK, Margaret; DUNNE, Edward J.; HOREN, Bonnie; TORAN, Joanne – Multiple-family groups and psychoeducation in the treatment of schizophrenia. *Archives of General Psychiatry*. Vol. 52, nº 8 (1995), p. 679-687.

McFARLANE, William. R. (Ed) - *Multifamily groups in the treatment of severe psychiatric disorders*. New York: Guilford Press, 2002.

McFARLANE, William R.; GINGERICH, Susan; DEAKINS, Susan; DUNNE, Edward; HOREN, Bonnie T.; NEWMARK, Margaret – Problem solving in multifamily group – a psychoeducational approach to treatment and rehabilitation. In McFARLANE, William. R. (Ed) - *Multifamily groups in the treatment of severe psychiatric disorders*. New York: Guilford Press, 2002. p. 142-171.

McFARLANE, William; DIXON, Lisa – Family psychoeducation workbook. Draft 2003. Disponível em: <http://www.mentalhealthpractices.org/fam.html>

McFARLANE, William; DIXON, Lisa; LUKENS, Ellen; LUCKSTED, Alicia - Family psychoeducation and schizophrenia: a review of the literature. *Journal of Marital and Family Therapy*. Vol. 29, nº 2 (2003), p. 223-245.

McFARLANE, William; COOK, William – Family expressed emotion prior to onset of psychosis. *Family Process*. Vol. 46, nº 2 (2007), p. 185-197.

McGORRY, Patrick D.; YUNG, Alison R.; PHILLIPS, Lisa J. – Quais as características preditivas do início do primeiro episódio de psicose num grupo de ultra-risco? In ZIPURSKY, Robert B; SCHULZ, S. Charles (Coord) – *As fases iniciais da esquizofrenia*. Lisboa: Climepsi Editores, 2003. p. 21-45.

McHORNEY, Colleen A. – Health status assessment methods for adults: past accomplishments and future challenges. *Annual Review of Public Health*. Nº 20 (1999), p. 309-335.

MELMAN, Jonas – *Família e doença mental – repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares*. São Paulo: Escrituras Editora (Coleção Ensaio Transversais), 2002.

MOORE, Theresa; ZAMMIT, Stanley; LINGFORD-HUGHES, Anne; *et al.* – Cannabis use and risk of psychotic or affective mental health outcomes: a systematic review. *The Lancet*. Nº 370 (2007), p. 319-328.

MOTLOVA, Lucie; DRAGOMIRECKA, Eva; SPANIEL, Filip; GOPPOLDOVA, Eva; ZALESKY, Richard; SELEPOVA, Pavla; FIGLOVA, Zuzana; HOCHL, Cyril – A prevenção da recaída em esquizofrenia: qual a importância da psicoeducação familiar? Um estudo prospectivo de follow-up de um ano. *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice*. Vol. 3, nº 1 (2006), p. 8-14.

MUELA MARTINEZ, José A.; GODOY GARCIA, Juan F. – Family intervention programme in schizophrenia: two-year follow-up of the Andalucía study. *Psychology in Spain*. Vol. 6, nº 1 (2002), p. 56-60.

MUESER, Kim; FOX, Lindy – Family-friendly services: a modest proposal. *Psychiatric Services*. Vol. 51, nº 11 (2000), p. 1452.

MUESER, Kim; TORREY, William C.; LYNDE, David; SINGER, Patricia; DRAKE, Robert E. – Implementing evidence-based practices for people with severe mental illness. *Behavior Modification*. Vol. 27, nº 3 (2003), p. 387-411.

MULLEN, Anthony; MURRAY, Linda; HAPPELL, Brenda – Multiple family group interventions in first episode psychosis: Enhancing knowledge and understanding. *International Journal of Mental Health Nursing*. Nº 11 (2002), p. 225-232.

NHS – CRD – *Undertaking systematic review of research effectiveness – CRD's guidance for those carrying out or commissioning reviews*. CRD Report Number 4 (2<sup>nd</sup> Ed.), NHS Centre for Reviews and Dissemination, University of York, 2001.

NHS – National Institute for Clinical Excellence – *Clinical guideline 1, schizophrenia: core interventions in the treatment and management of schizophrenia in primary and secondary care*. London: NICE, 2002.

NJENGA, Frank – Factors that influence functional impairment and outcome of mental illness. *World Psychiatry*. Vol. 8, nº 2 (2009), p. 95-96.

NOLAN, Mike ; GRANT, Gordon – Addressing the needs of informal carers : a neglected area of nursing practice. *Journal of Advanced Nursing*. Nº 14 (1989), p. 950-961.

NOLAN, M.R.; GRANT, G.; ELLIS, N.C. – Stress is in the eye of the beholder: reconceptualising the measurement of carer burden. *Journal of Advanced Nursing*. Nº 15 (1990), p. 544-555.

NOLAN, M.R.; GRANT, G.; ELLIS, N.C. – CAMI: a basis of assessment and support with family carers. *British Journal of Nursing*. Vol. 4, nº 14 (1995), p. 822-826.

NOLAN, Mike ; GRANT, Gordon ; KEADY, John – *Understanding family care : a multidimensional model of caring and coping*. Buckingham: Open University Press, 1996.

NOLAN, M.; GRANT, G.; KEADY, J. – *Assessing the needs of family carers: a guide for practitioners*. Brighton: Pavilion Publications, 1998.

NORTH, Carol S.; POLLIO, David E.; SACHAR, Byron; HONG, Barry; ISENBERG, Keith; BUFE, Gina – The family as caregiver: a group psychoeducation model for schizophrenia. *American Journal of Orthopsychiatry*. Vol. 68, nº 1 (Jan. 1998), p. 39-46.

NORTH, Carol S.; YUTZY, Sean H. – *Goodman & Guze's Psychiatric Diagnosis*. 6ª ed. New York: Oxford University Press, 2010.

OE (ORDEM DOS ENFERMEIROS) – *Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem – Enquadramento Conceptual*, 2003.

OE (ORDEM DOS ENFERMEIROS) – *Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados – Referencial do Enfermeiro*. Conselho de Enfermagem da OE, Março 2009.

OE (Ordem dos Enfermeiros) – Recomendações para a elaboração de guias orientadores da boa prática de cuidados – Comissão de Formação (Mandato 2004-2007). *Revista da OE*. (2009), p. 24-29.

OMS – *Relatório Mundial da Saúde 2001 – Saúde Mental: Nova Compreensão, Nova Esperança*. Lisboa: Direcção Geral de Saúde, 2002.

ONWUMERE, J.; KUIPERS, E.; BEBBINGTON, P.; DUNN, G.; FREEMAN, D. FOWLER, D. GARETY, P. – The need for closure in caregivers of people with psychosis. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*. Vol. 19, nº 2 (Apr/Jun 2010), p. 159-167.

PALLAS, J.M.A.; VILLA, J.J. - *Métodos de Investigación Aplicados a la atención primaria de salud*. Barcelona: Ediciones Doyma, 1991.

PANTELIS, Christos; YÜCEL, Murat; WOOD, Stephen J.; et al – Structural brain imaging evidence for multiple pathological processes at different stages of brain development in schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*. Vol. 31, nº 3 (2005), p. 672-696.

PARK, Sohee; THAKKAR, Katharine N. - «Splitting the mind» revisited: recent neuroimaging evidence for functional disconnection in schizophrenia and its relation to symptoms. *American Journal of Psychiatry*. Vol. 167, nº 4 (April 2010), p. 366-368.

PEARSON, Jane L.; KORETZ, Doreen S. (2001) – Opportunities in prevention research at NIMH: integrating prevention with treatment research. *Prevention & Treatment*. Vol. 4, nº 18 (2001). *American Psychological Association*.

PEKKALA, E.; MERINDER, L. (2005) – Psychoeducation for schizophrenia. *The Cochrane Library*. Nº 2, Oxford.

PESTANA, M. Helena; GAGEIRO, João Nunes – *Análise de dados para Ciências Sociais – a complementaridade do SPSS*. 4ª ed. Lisboa: Edições Sílabo, Lda, 2005.

PHELAN, Jo C.; BROMET, Evelyn J.; LINK, Bruce G. – Psychiatric illness and family stigma. *Schizophrenia Bulletin*. Vol. 24, nº 1 (1998), p. 115-126.

PINHO, Paula; PASTOR-FERNANDES, Rogério; MACHADO, Manuel (2005) – Esquizofrenia e comportamentos suicidários: breve revisão da literatura. *Saúde Mental*, 7(5), 19-28.

PILLING, S.; BEBBINGTON, P.; KUIPERS, E.; GARETY, P.; GEDDES, J.; ORBACH, G.; MORGAN, C. – Psychological treatments in schizophrenia : I. Meta-analysis of family intervention and cognitive behaviour therapy. *Psychological Medicine*, Cambridge University Press. Nº 32 (2002), p. 763-782.

PIO ABREU, José Luís – *O comportamento como sistema de estados*. Coimbra: Serviço Lilly, 1993.

PIO ABREU, José Luís – *Introdução à psicopatologia compreensiva*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 1994.

PIO-ABREU, José Luís – Clínica e investigação da esquizofrenia: um desafio contemporâneo. *Saúde Mental*. Vol. 2, nº 3 (Maio/Junho 2000), p. 9-15.

PIO ABREU, J. L. – *Como tornar-se doente mental*. 11ª ed. Coimbra: Quarteto Editora, 2002.

PIO ABREU, J. L. – *Quem nos faz como somos*. Lisboa: Publicações Dom Quixote, 2007.

PITSCHER-WALZ, Gabi; LEUCH, Stefan; BÄUML, Josef; KISSLING, Werner; ENGEL, Rolf R. – The effect of family interventions on relapse and rehospitalization in schizophrenia: a meta-analysis. *Schizophrenia Bulletin*. Nº 27 (2001), p. 73-92.

POLIT, Denise F.; BECK, Cheryl Tatano; HUNGLER, Bernardette P. – *Fundamentos de pesquisa em enfermagem – métodos, avaliação e utilização*. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

POLLIO, D.E.; NORTH, C.S.; FOSTER, D.A. – Content and curriculum in psychoeducation groups for families of persons with severe mental illness. *Psychiatric Services*. Vol. 49, nº6 (1998), p. 816-822.

POLLIO, David E., NORTH, Carol S.; OSBORNE, Victoria A. – Family-responsive psychoeducation groups for families with an adult member with mental illness: pilot results. *Community Mental Health Journal*. New York. Vol. 38, nº 5 (2002), p. 413-421.

POLLIO, David E.; NORTH, Carol S.; REID, Donna L.; MILETIC Michelle M.; McCLENDON, Jennifer R. – Living with severe mental illness – what families and friends must know: evaluation of a one-day psychoeducation workshop. *Social Work*. Vol. 51, nº 1 (2006), p. 31-38.

PORTUGAL, Ministério da Saúde, Direcção Geral de Saúde. Plano Nacional de Saúde 2004-2010: mais saúde para todos. Lisboa, Direcção Geral de Saúde, vol. I – Prioridades; vol. II – Orientações estratégicas.

PORTUGAL – Decreto-Lei nº 101/2006 – Diário da República, 1ª série, nº109, de 6 de Outubro de 2006, pp. 3856-3865 - Diploma que cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, 2006.

PORTUGAL - Resolução do Conselho de Ministros nº 49/2008, Diário da República, 1ª Série, nº 47 – 6 de Março, pp. 1395-1409 (Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016), 2008.

PORTUGAL – Decreto-Lei nº 304/2009. Diário da República, 1ª série, nº205 – 22 de Outubro de 2010, pp. 7933-7941 – Segunda alteração ao Decreto-Lei nº 35/99, de 5 de Fevereiro, que estabelece os princípios orientadores da organização, gestão e avaliação dos serviços de saúde mental, 2009.

PORTUGAL – Decreto-Lei nº 8/2010, Ministério da Saúde. Diário da República, 1ª série, nº19 – 28 de Janeiro de 2010, pp. 257-263 – Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental, 2010.

RAUNE, D.; KUIPERS, E.; BEBBINGTON, P.E. – Expressed Emotion at first-episode psychosis: investigating a carer appraisal model. *British Journal of Psychiatry*. Nº 184 (2004), p. 321-326.

RAZALI, Salleh M.; HASANAH, Che Ismail ; KHAN, Umed Ali; SUBRAMANIAN, Mutusamy – Psychosocial interventions for schizophrenia. *Journal of Mental Health*. Vol. 9, nº 3 (2000), p. 283-289.

RECTOR, Neil A.; *et al.* – The negative symptoms of schizophrenia: a cognitive perspective. *Canadian Journal of Psychiatry*, Vol. 50, nº5 (2005), p. 247-257.

REIS, Filipe D.; CHAÍNHO, Julieta; ANTÓNIO, Jacinto; et al – A emoção expressa das famílias de esquizofrénicos e as recaídas dos doentes. *Psicologia*. Vol. 14, nº 1 (2000a), p. 31-44.

REIS, Filipe D.; LOURENÇO, Fátima; ANTÓNIO, Jacinto; et al – A emoção expressa das famílias e o tratamento dos doentes esquizofrénicos crónicos. *Psicologia*. Vol. 14, nº 1 (2000b), p. 51-63.

RIJO, Daniel; CANAVARRO, Maria Cristina; PEREIRA, Marco; SIMÕES, Mário; VAZ SERRA, Adriano; QUARTILHO, Manuel João; CARONA, Carlos; GAMEIRO, Sofia; PAREDES, Tiago – Especificidades da avaliação da Qualidade de Vida na população portuguesa: o processo de construção da faceta portuguesa de WHOQOL-100. *Psiquiatria Clínica*. Vol. 27, nº 1 (2006), p. 25-30.

ROMME, Marius; ESCHER, Sandra – *Na companhia das vozes – para uma análise da experiência de ouvir vozes*. Lisboa: Editorial Estampa, 1997.

RUSH, A. John – The role of efficacy and effectiveness trials. *World Psychiatry*. Vol. 8, nº 2 (2009), p. 34.

SANTOS, Eduardo; FERNANDES, Elisabete; MATOS, Gonçalo; BRITO, Luisa – O consumo de Cannabis e o risco de esquizofrenia. *Saúde Mental*. Vol. 12, nº 3 (2010), p. 36-45.

SARTORIUS, Norman – Disability and mental illness are different entities and should be assessed separately. *World Psychiatry*. Vol. 8, nº 2 (2009), p. 86.

SCAZUFCA, Márcia – Abordagem familiar em esquizofrenia. *Revista Brasileira de Psiquiatria*. Nº 22 (2000), p. 50-52.

SELLWOOD, W.; BARROWCLOUGH, C.; TARRIER, N.; et al. - Needs-based cognitive-behavioural family interventions for carers of patients suffering from schizophrenia: 12-month follow-up. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. Nº 104 (2001), p. 346-355.

SENN, Vivien; KENDAL, Rowena; WILLETS, Lucy; TRIEMAN, Noam – Nível e exigências de formação do pessoal. In LEFF, Julian – *Cuidados na comunidade – ilusão ou realidade?* Lisboa: Climepsi Editores, 2000.

SHEPPARD M. – Client satisfaction, extended intervention and interpersonal skills in community mental health. *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 18, nº 2 (Fev. 1993), p. 246-259.

SHULZ, S. Charles; FINDLING, Robert L.; DAVIES, Marilyn A. – Esquizofrenia com início na adolescência. In ZIPURSKY, Robert B; SCHULZ, S. Charles (Coord) – *As fases iniciais da esquizofrenia*. Lisboa: Climepsi Editores, 2003. p. 175-185.

SILVERSTEIN, Steven M.; BELLACK, Allan S. – A scientific agenda for the concept of recovery as it applies to schizophrenia. *Clinical Psychology Review*. Nº 28 (2008), p. 1108-1124.

SIMON-ABBADI, S.; GUELFI, J.D.; GINESTET, D. – Psychometric qualities of the French version of the Heinrichs quality of life rating scale. *European Psychiatry*. Nº 14 (1999), p. 386-391.

SMIT, Filip; BOLIER, Linda; CUIJPERS, Pim – Cannabis use and the risk of later schizophrenia: a review. *Addiction*. Nº 99 (2004), p. 425-430.

SMITH, Gina; VELLEMAN, Richard – Maintaining a family work for psychosis service by recognizing and addressing the barriers to implementation. *Journal of Mental Health*. 2002. Disponível em [www.familywork.org.uk](http://www.familywork.org.uk)

STAM, Heleen; CUIJPERS, Pim – Effects of family interventions on burden of relatives of psychiatric patients in the Netherlands: a pilot study. *Community Mental Health Journal*. New York. Vol. 37, nº 2 (2001), p. 179-187.

SZMUKLER, G.; BURGESS, P.; HERRMAN, H.; BENSON, A.; COLUSA, S.; BLOCH, S. – Caring for relatives with serious mental illness: the development of the Experience of Caregiving Inventory. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. Nº 31 (1996), p. 137-148.

SUTTON, D.L. – Relapse signatures and insight: implications for CPNs. *Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing*. Vol. 11, nº 5 (2004), p. 569-575.

SWINDELLS, Sara Louise – *A critical analysis examining the effectiveness of cognitive Behavioural Therapy (CBT) for in-patients who are acutely psychotic*. Thesis for MSC, University of Manchester, School of Nursing, Midwifery and Health Visiting. Manchester, UK, 2003.

TARRIER, Nick; BOBES, J. – The importance of psychosocial interventions and patient involvement in the treatment of schizophrenia. *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice*. Vol. 4, nº 1 (2000), p. S35-S51.

TORREY, E. Fuller – *Surviving schizophrenia – a manual for families, patients, and providers*. 5ª ed. New York: Harper Collins Publishers, 2006.

TRIEMAN, Noam - Cuidados residenciais para os doentes mentais na comunidade. In LEFF, Julian – *Cuidados na comunidade – ilusão ou realidade?* Lisboa: Climepsi Editores, 2000.

TURKINGTON, Douglas; DUDLEY, Robert; WARMAN, Debbier M.; BECK, Aaron T. – Cognitive-behavioural therapy for schizophrenia – a review. *Journal of Psychiatric Practice*. Vol. 10, nº 1 (2004), p. 5-16.

ÜSTÜN, Bedirhan; KENNEDY, Cille – What is «functional impairment»? Disentangling disability from clinical significance. *World Psychiatry*. Vol. 8, nº2 (2009), p. 82-85.

VALLINA FERNÁNDEZ, Óscar; LEMOS GIRÁLDEZ, Serafín; GARCÍA SÁIZ, Ana; OTERO GARCÍA, Aurora; ALONSO SANCHEZ, Marta; GUTIÉRREZ PÉREZ, Ana Maria – Integrated psychological treatment for schizophrenic patients. *Psychology in Spain*. Vol. 3, nº 1 (1999), p. 25-35.

VALLINA FERNÁNDEZ, Óscar; LEMOS GIRÁLDEZ, Serafín – Dos décadas de intervenciones familiares en la esquizofrenia. *Psicothema*. Vol. 12, nº 4 (2000), p. 671-681.

VAN OS, J.; BAK, M.; HANSSEN, M.; *et al.* – Cannabis Use and Psychosis: A Longitudinal Population-based Study. *American Journal of Epidemiology*. Vol. 156, nº 4 (Abril, 2002).

VAZ CARNEIRO, António – A ciência é um instrumento de apoio à decisão. *Qualidade em Saúde*. Nº 12 (Junho 2005), p. 37-44.

VAZ SERRA, Adriano; CANAVARRO, Maria Cristina; SIMÕES, Mário; PEREIRA, Marco; GAMEIRO, Sofia; QUARTILHO, Manuel João; RIJO, Daniel; CARONA, Carlos; PAREDES, Tiago - Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*. Vol. 27, nº 1 (2006a), p. 31-40.

VAZ SERRA, Adriano; CANAVARRO, Maria Cristina; SIMÕES, Mário; PEREIRA, Marco; GAMEIRO, Sofia; QUARTILHO, Manuel João; RIJO, Daniel; CARONA, Carlos; PAREDES, Tiago - Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-BREF) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*. Vol. 27, nº 1 (2006b), p. 41-49.

WALTON, Jo Ann - On living with schizophrenia. In MADJAR, Irena; WALTON, Jo Ann. *Nursing and the experience of illness – phenomenology in practice*. London: Rutledge, 1999.

WEISER, Mark; KNOBLER, Haim Y.; NOY, Shlomo; KAPLAN, Zeev – Clinical characteristics of adolescents later hospitalized for schizophrenia. *American Journal of Medical Genetics (Neuropsychiatric Genetics)*. Nº 114 (2002), p. 949-955.

WEISSMAN, Myrna M. – Functional impairment can have different meanings. *World Psychiatry*. Vol. 8, nº 2 (2009), p. 94.

WELCH, Killian A.; McINTOSH, Andrew M.; JOB, Dominic E.; *et al.* – The impact of substance abuse on brain structure in people at high risk of developing schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*. (2010)

WHITEFORD, Harvey – Clarifying the relationship between symptoms and disability: a challenge with practical implications. *World Psychiatry*. Vol. 8, nº 2 (2009), p. 90-91.



WIEDEMANN, Georg – Issues for further refinement of family interventions in schizophrenia. *World Psychiatry*. Nº 2 (Feb 2003), p. 33-34.

WINEFIELD, Helen R.; HARVEY, Eileen J. – Needs of family caregivers in chronic schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*. Vol. 20, nº 3 (1994), p. 557-566.

WOLFF, Geoffrey – Atitudes dos meios de comunicação e do público. In LEFF, Julian – *Cuidados na comunidade – ilusão ou realidade?* Lisboa: Climepsi Editores, 2000.

WOOD, Stephen; BERGER, Gregor E.; LAMBERT, Martin; et al – Prediction of functional outcome 18 months after a first psychotic episode – a proton magnetic resonance spectroscopy study. *Archives of General Psychiatry*. Vol. 63, nº 9 (2006), p. 54.

WORLD HEALTH ORGANIZATION – International Classification of Impairments, Disability, and Handicaps (ICIDH/WHO). Geneva: World Health Organization, 1980.

WORLD HEALTH ORGANIZATION – WHOQOL-BREF – Introduction, administration, scoring and generic version of the assessment. Field trial version, December 1996. Programme on Mental Health. Geneva, WHO, 1996.

WORLD HEALTH ORGANIZATION – International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Geneva, WHO, 2001.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10th Revision, 2007.

XAVIER, Miguel – Avaliação da qualidade em serviços de psiquiatria e saúde mental: estudo multidimensional dos cuidados prestados a doentes com esquizofrenia. Tese de Doutoramento, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Nova de Lisboa. Índex Revistas Médicas Portuguesas, 1999. Disponível em [www.indexrmp.com](http://www.indexrmp.com)

YANK, Glenn R.; BENTLEY, Kia J.; HARGROVE, David S. – The vulnerability-stress model of schizophrenia. *American Journal of Orthopsychiatry*. Vol. 63, nº 1 (1993), p. 55.

ZAMMIT, Stanley; ALLEBECK, Peter; ANDREASSON, Sven; et al. – Self reported cannabis use as a risk factor for schizophrenia in Swedish conscripts of 1969: historical cohort study. *British Medical Journal*. Vol. 325, nº2 (2002), p. 1195-1212.

ZIPPLE, Anthony M.; LANGLE, Susan; SPANIOL, LeRoy; FISHER, Harriet – Client confidentiality and the family's need to know: strategies for resolving the conflict. *Community Mental Health Journal*. Vol. 26, nº 6 (1990), p. 533-545.

ZIPURSKY, Robert B; SCHULZ, S. Charles (Coord) – *As fases iniciais da esquizofrenia*. Lisboa: Climepsi Editores, 2003.



## Anexos

